

Ikke glem oss!

*Foreldres opplevelse av spesialpedagogisk
rådgivning*

Yvonne Ødegården



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2015

Ikke glem oss! En kvalitativ studie med vekt på hvordan foreldre til barn med utviklingshemning opplever spesialpedagogisk rådgivning.

© Yvonne Ødegården

2015

Ikke glem oss! Foreldres opplevelse av spesialpedagogisk rådgivning

Yvonne Ødegården

<http://www.duo.uio.no>

Trykk: CopyCat, Oslo Sentrum.

Våre små søsken

Vi har en liten søster vi har en liten bror
som er litt annerledes enn andre barn på jord.

De kom til denne verden, det vanskelige sted,
med mindre håndbagasje enn vi er utstyrt med.

Vi voksne er så store i gjerning og i ord.
Vår lille bror og søster blir aldri riktig stor.

Vi har vår eng og åker. Vi har vårt kjøpmannskap.
Og vi beregner livet i vinning eller tap.

Det er så lett å skubbe de små og svake vekk
og la dem stå tilbake med hjelpeløse trekk.

Det er så lett å glemme: Når siste båt skal gå
må alle passasjerer la all bagasjen stå.

Da blir det kanskje lettest for disse små, fordi
de bare har et hjerte med sorg og glede i.

Og gleden er så deilig, men sorgen er så trist.
Det har vår lille søster og bror bestandig visst.

Så la oss gi dem gleden til de skal gå om bord
med sine barnehjerter, vår søster og vår bror.

- Inger Hagerup

Sammendrag

Formål og problemstilling

Å få et barn som er annerledes må først og fremst forstås som en stor påkjenning og omveltningssprosess for foreldrene. Livet slik de kjenner det blir totalt forandret, og de står nå ovenfor et liv de ikke hadde sett for seg på forhånd. Når man har et barn med utviklingshemning vil dette ofte medføre ekstra omsorgsbehov for barnet, og det vil være vanskelig for foreldrene å klare dette på egenhånd, og de vil trenge støtte fra ulike instanser i hjelpeapparatet, blant annet når det kommer til den spesialpedagogiske. Med denne studien har formålet vært å undersøke hvilke erfaringer og opplevelser foreldre til barn som er annerledes har opplevd den spesialpedagogiske rådgivningen. Som utgangspunkt for å undersøke dette nærmere, er problemstillingen for denne undersøkelsen følgende:

«På hvilken måte opplever foreldre til barn med utviklingshemning den spesialpedagogiske rådgivningen?»

For å kunne belyse denne problemstillingen har jeg jobbet ut i fra tre forskningsspørsmål:

«på hvilken måte beskriver foreldrene sitt møte med hjelpeapparatet?», «har den spesialpedagogiske rådgivningen hjulpet, og føler foreldrene seg ivaretatt av rådgiveren?» og *«Er det noe foreldrene kunne ønske at kunne vært annerledes med rådgivningen?»*

Metode

I denne studien har jeg anvendt en kvalitativ tilnærming, hvor semistrukturert intervju har blitt benyttet, for å få innsikt i foreldrenes subjektive opplevelser og erfaringer. I utvalget er fire informanter representert, hvor fellesnevneren er at alle er foreldre til barn med utviklingshemning.

Resultater/konklusjon

I denne studien som omhandler foreldres opplevelse og erfaringer med spesialpedagogisk rådgivning, vil det være noe vanskelig å komme med en entydig konklusjon. Grunnen til dette er at funn fra undersøkelsen viser til foreldre som har erfart spesialpedagogisk rådgivning på både godt og vondt.

Funn viser til at selv om foreldrene har opplevd spesialpedagogisk rådgivning av varierende kvalitet, har rådgivningen også vært til god hjelp for foreldrene. Dette gjenspeiler seg blant annet i deres tanker og følelser omkring barnets framtid. Tankene ser ut til å ha gått fra å ha lite gode framtidsutsikter for barna, til å utvikles til å se ting i perspektiv, hvor de ser ut til å innse at det er ”de små tingene” som i det store helhetsbildet betyr noe.

Selv om mye har fungert i rådgivningen viser også datamaterialet til foreldre som opplever å måtte kjempe for å få den hjelpen de har krav på. En opplevelse av å måtte kjempe for hjelp de har krav på, er ikke bare gjeldende for rådgivningen i seg selv, men ser også ut til å gjenspeile seg i flere instanser rundt barnet. Dette ser ut til å resultere i at foreldrene tidvis opplever hjelpeapparatet rundt barnet som en større belastning enn hva det faktisk er å være foreldre til et barn med utviklingshemming.

Forord

Arbeidet med masteroppgaven har vært en prosess som har tatt mye energi, mange arbeidstimer, mye frustrasjon, glede og tårer, men det har alt vært verdt det. Det har vært spennende, utfordrende og lærerikt, men jeg hadde aldri klart dette alene.

Jeg har hatt mange personer som har stilt opp for meg, som har gjort det mulig å fullføre denne oppgaven. Først vil jeg rette en stor takknemlighet ovenfor mine fire informanter, som stilte opp og ville dele sine historier, opplevelser og erfaringer med meg.

Jeg vil også rette en stor takk til min aller beste venn, Elisabeth Horne. Selv om vi ikke bor i samme by, så er du alltid der for meg, og sier akkurat de rette ordene når jeg trenger de mest. Tusen takk for at du er den du er. Det er også viktig for meg å takke mine studievenninner gjennom fem år på Blindern. Takk for gode samtaler, gode råd og støtte. Takk!

Jeg må også gi en stor takk til mamma, Vivi-Ann Ophus, for all god tilrettelegging for meg under oppgaveskrivingen og all støtte du har gitt meg. Jeg hadde ikke klart dette uten deg.

Sist, men ikke minst vil jeg takke veilederen min Erling Kokkersvold, som har stilt opp for meg når jeg har trengt det mest. Jeg er deg evig takknemlig.

Oslo, 2015

Yvonne Ødegården

Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon	1
1.1	Bakgrunn og formål.....	1
1.2	Problemstilling.....	2
1.3	Oppgavens struktur og innhold	2
2	Teori.....	4
2.1	Utviklingshemning.....	4
2.1.1	Medisinsk perspektiv	4
2.1.2	Pedagogisk perspektiv	6
2.2	Å være foreldre til et barn som er annerledes.....	7
2.3	Sorg og sorgreaksjoner når man får vite om diagnosen til barnet.....	8
2.3.1	Formidling av diagnosen til foreldrene.....	8
2.3.2	Sjokkfasen	10
2.3.3	Reaksjonsfasen.....	10
2.3.4	Bearbeidingsfasen.....	11
2.3.5	Nyorienteringsfasen.....	12
2.3.6	Anticipatory grief – ventesorgr	12
2.3.7	Påvirkning på foreldrene, søsken og familien som helhet.	12
2.4	Spesialpedagogisk rådgivning.....	13
2.4.1	Hva er spesialpedagogisk rådgivning?	14
2.4.2	Ulike definisjoner av rådgivning.....	14
2.4.3	Rådgivning forankret i humanistisk teori - Rogers personsentrerte teori	15
2.4.4	"Verktøy" – egenskaper og ferdigheter hos rådgiver	17
2.4.5	Rådgivningsprosessen	18
2.5	Foreldresamtaler.....	20
2.5.1	Partnerskapsmodellen.....	21
2.6	Hjelpeapparatet	23
2.7	Oppsummering.....	24
3	Metode.....	25
3.1	Forskningsdesign og metode	25
3.2	Datainnsamling	25
3.2.1	Utvalg	25
3.2.2	Kvalitativt forskningsintervju.....	26
3.2.3	Utarbeidelse av intervjuguide.....	27
3.2.4	Prøveintervju	27
3.2.5	Planlegging og gjennomføring av intervjuene.....	28
3.2.6	Refleksjoner over egen rolle.....	29
3.3	Bearbeiding og analyse	30
3.3.1	Transkribering	30
3.3.2	Analyse og tolkning	31
3.4	Kvalitetssikring.....	32
3.4.1	Validitet.....	32
3.4.2	Reliabilitet.....	34
3.5	Forskningsetiske hensyn.....	35
4	Presentasjon, tolkning og drøfting av resultater	37
4.1	Forelderrollen og den nye livssituasjonen	38
4.1.1	Dette er mitt barn.....	38
4.1.2	Å være forelder til et barn som er annerledes	38
4.1.3	Påvirkning på familien. "De vet jo nesten ikke om noe annet"	41

4.1.4	Ventesorg.....	44
4.1.5	Oppsummerende drøfting	45
4.2	Møte med hjelpeapparatet - fra foreldrene fikk vite om diagnosen og fram til i dag.	47
4.2.1	Å få vite om barnets diagnose for første gang. "Og da kom katastrofetankene"	47
4.2.2	Høster erfaringer fra hverandre	50
4.2.3	Erfaringer i skolen	51
4.2.4	Andre utfordringer i hverdagen. "Det er ingenting som går av seg selv"	55
4.2.5	Oppsummerende drøfting – foreldrenes møte med hjelpeapparatet	56
4.3	Rådgivning – fra foreldrene fikk vite om barnets diagnose og fram til i dag	58
4.3.1	Første møtet med rådgivning, forventinger og mål for veien videre	58
4.3.2	Temaer i rådgivningssamtalene	60
4.3.3	Rollefordelinger, holdninger og kommunikasjon med rådgiver	62
4.3.4	Oppsummerende drøfting	63
4.4	Hva kunne vært annerledes?.....	65
4.4.1	Uheldige erfaringer	65
4.4.2	Gode råd til rådgivere.....	67
4.4.3	Oppsummerende drøfting	68
5	Konklusjon.....	70
5.1	Kritisk refleksjon til eget studie	71
5.2	Videre forskning	72
	Litteraturliste	73
	Vedlegg.....	77

1 Introduksjon

1.1 Bakgrunn og formål

Det å bli foreldre til et annerledes barn må først og fremst forstås som en stor påkjenning og omveltningssprosess. For mange foreldre vil det være en skuffelse å få et annerledes barn, da dette ikke samsvarer med de forventninger og forhåpninger de hadde på forhånd. De står nå ovenfor en lang og krevende omsorgsoppgave, og deres livssituasjon er blitt drastisk endret (Fyhr, 2002, Davis, 1995).

Jeg ønsker å belyse dette temaet, for å selv å bli bedre rustet til å møte foreldre i lignende situasjoner senere. Etter endt masterprogram, ønsker jeg å jobbe som rådgiver, for å hjelpe andre til å finne metoder slik at de kan hjelpe seg selv, og ønsker derfor å øke min kunnskap og kompetanse på nettopp dette området. Å bli en god rådgiver forutsetter teoretisk innsikt i menneskers og systemers utvikling, bevissthet om egen kompetanse og faglig rolle, klinisk kommunikative ferdigheter og holdninger (Lassen, 2002, s. 21).

I denne oppgaven har jeg som formål å belyse foreldrenes opplevelse av spesialpedagogisk rådgivning. Jeg ønsker å få et innblikk i hvilke erfaringer disse foreldrene har, for å selv kunne utvikle mer til å bli en god rådgiver. Jeg ønsker å få innblikk i hva det er foreldrene selv vektlegger av sine opplevelser og erfaringer fra de fikk vite om barnets diagnose og fram til i dag. Ønsket mitt er å la deres erfaringer og opplevelser være et utgangspunkt for å forme denne oppgaven. Jeg gikk selv inn i dette prosjektet med tanker om hva jeg trodde de ville vektlegge, som mange andre muligens gjør også. Nettopp derfor er det viktig å belyse foreldrenes synspunkt, og la de sitte i førersetet. Det finnes mye teori om hvordan et samspill mellom rådgiver og råde søker bør være, men er det slik i virkeligheten? Det er på tide å la foreldrenes stemme komme fram i lyset. Får foreldrene den hjelpen og de rådene de trenger for å ha en god livskvalitet etter at deres livssituasjon ble drastisk endret?

1.2 Problemstilling

For å belyse temaet mitt, har jeg valgt følgende problemstilling:

«På hvilken måte opplever foreldre til barn med utviklingshemning spesialpedagogisk rådgivning?»

Dette har jeg valgt å ha som min hovedproblemstilling for denne oppgaven. Det er også flere ting jeg må belyse for å få besvart på dette på en best mulig måte. Jeg har derfor valgt å ha følgende forskningsspørsmål:

- *«På hvilken måte beskriver foreldrene sitt møte med hjelpeapparatet?»*
- *«Har den spesialpedagogiske rådgivningen hjulpet, og føler foreldrene seg ivaretatt av rådgiveren?»*
- *«Er det noe foreldrene kunne ønske at kunne vært annerledes med rådgivningen?»*

1.3 Oppgavens struktur og innhold

I kapittel 1 gjør jeg rede for valg av problemstilling og formålet med oppgaven.

I kapittel 2 presenterer jeg oppgavens teoretiske forankring. Jeg har valgt ut teori som jeg ser på som relevant for å belyse problemstillingen. Først vil jeg gjøre rede for to ulike perspektiver av utviklingshemning. Videre fokuserer jeg på foreldres opplevelser, erfaringer og utfordringer ved det å være foreldre til et barn med utviklingshemning. Videre i dette kapitlet vil jeg redegjøre temaer som er sentrale for denne oppgaven innenfor rådgivning.

I kapittel 3 vil jeg gjøre rede for valg av forskningsmetodiske og vitenskapsteoretiske perspektiv som ligger til grunn for studien. Her vil jeg beskrive hvilke valg og vurderinger jeg har gjort underveis i forskningsprosessen. I dette kapitlet vil jeg også drøfte spørsmål knyttet til oppgavens validitet, reliabilitet og generaliserbarhet. Til slutt vil jeg se på etiske utfordringer og betraktninger knyttet til intervjuundersøkelsen.

I kapittel 4 vil jeg presentere funn fra intervjuundersøkelsene, samtidig som jeg vil drøfte resultatene i lys av teorien og aktuell forskning. Dette kapitlet er delt inn i fire hovedkategorier, hvor jeg fokuserer på foreldrenes opplevelse av å få et annerledes barn og tiden før og etter de fikk vite om diagnosen, jeg vil se på den spesialpedagogiske rådgivningen, hvor det blir presentert alt fra det første møtet med rådgiver, kommunikasjon, forventinger, mål etc., og det siste punktet omhandler hva foreldrene kunne ønske at hadde vært annerledes med den spesialpedagogiske rådgivningen. Her vil jeg bruke noen direkte sitater fra foreldrene, men det vil også forekomme noen indirekte sitater.

Kapittel 5 er det avsluttende kapitlet i denne oppgaven. Her vil jeg se på en mulig konklusjon i lys av den valgte problemstillingen for dette studiet. Jeg vil også ta for meg en kritisk refleksjon av eget studie og helt til slutt vil jeg se på mulighetene for videre forskning på dette området.

2 Teori

I dette kapitlet vil jeg legge fram teori som senere i oppgaven vil settes opp mot det innsamlede datamaterialet. Først vil jeg se på ulike definisjoner på begrepet utviklingshemning, deretter vil jeg gå nærmere inn på rådgivningsteori, hvor det vil bli belyst ulike holdninger, metoder, ferdigheter og egenskaper som er viktige for å skape en god relasjon mellom rådgiver og radsøker, i denne sammenheng da foreldre. Jeg vil også se på foreldreperspektivet. Med det menes hvordan foreldre opplever det å få et annerledes barn. Her vil jeg se nærmere på sorgreaksjoner som kan oppstå, samt hvilken påvirkning det kan ha på familien å få et barn, en søster eller bror som er annerledes.

2.1 Utviklingshemning

I et historisk perspektiv har termen utviklingshemning forandret seg betraktelig, både i begrepsform og i betydning. Tidligere har det blitt brukt begreper som blant annet «idiot», «imbesil», «åndssvak», «ikke opplæringsdyktig» samt mange andre begreper. I dag er det heller ingen fullstendig enighet om begrepet utviklingshemning. Begrepet defineres også ulikt ut i fra ulike perspektiver. Det medisinske perspektivet bruker fremdeles begrepet «psykisk utviklingshemning», mens det pedagogiske perspektivet har valgt å fjerne begrepet «psykisk», og benytter seg av begrepet «utviklingshemning». Tidligere brukte man også beskrivelsen «utviklingshemmede» om mennesker som vi i dag bruker betegnelsen «mennesker med utviklingshemning» (Grøsvik, 2008a).

2.1.1 Medisinsk perspektiv

Norsk Forbund for Utviklingshemmede beskriver på sine nettsider utviklingshemning som en samlebetegnelse for en rekke ulike tilstander eller diagnoser. Utviklingshemning er et medfødt eller tidlig ervervet kognitiv svikt. Kognitiv svikt fører til at funksjoner som tenking, oppmerksomhet, hukommelse, læring og språkforståelse er redusert. Det finnes utallige mange begreper og definisjoner på hva utviklingshemning er, og hvilke kriterier som skal være oppfylt for å stille diagnosen. I Norge følger vi Verdens helseorganisasjon [WHO] sin definisjon og kriterier. WHO bruker den internasjonalt mest kjente definisjonen:

«Psykisk utviklingshemming innebærer omfattende begrensninger i en persons nåværende fungering. Tilstanden kjennetegnes ved intellektuell fungering betydelig under gjennomsnittet (mer enn to standardavvik) i tillegg til begrensninger eller svikt i tilpasning på to eller flere av følgende funksjonsområder: kommunikasjon, selvhjelpenhet, evne til å ta hånd om helse og hygiene, grunnleggende skoleferdigheter, bruk av offentlige tilbud, selvdisiplin, helse og trygghet, grunnleggende skoleferdigheter, fritid og arbeid. Utviklingshemming viser seg før fylte 18 år» (Beirne-Smith et al., 2002, s. 61).

WHO bruker International Classification of Function (ICD-10) manualen for å klassifisere psykisk utviklingshemning. ICD-10 malen har tre kriterier som må være oppfylt for å stille diagnosen psykisk utviklingshemning. Disse tre kriteriene er evner, adaptive ferdigheter og alder. Evnekriteriet går ut på at evnenivået skal være svekket i en slik grad at det medfører vansker med å tilpasse seg vanlige krav til fungering i det daglige og sosiale. Med adaptive ferdigheter menes det sosial modenhet og at evne til å tilpasse seg skal være betydelig svekket. Det siste kriteriet til ICD-10 manualen er alder. ICD-10 beskriver at funksjonsvanskene skal ha vist seg i løpet av utviklingsperioden (Grøsvik, 2008b).

I tillegg deler ICD-10 (F70-F79) inn i ulike grader/undergrupper av psykisk utviklingshemning, som blir rangert etter evnenivå. Det blir brukt standardiserte tester for å finne IQ-nivået hos personen, og ut i fra IQ-skårer blir det delt inn i fire ulike grader; lett-, moderat-, alvorlig- og dyp grad av utviklingshemning (Grøsvik, 2008b).

F70 = Lett psykisk utviklingshemning. IQ anslagsvis mellom 50 og 69. Hos voksne vil dette si en mental alder fra 9 til under 12 år. Fører vanligvis til lærevansker i skolen. Mange voksne er i stand til å arbeide, ha gode sosiale forhold og gjøre en samfunnsnyttig innsats. **F71** = Moderat psykisk utviklingshemning. IQ anslagsvis mellom 35 og 49. Hos voksne vil dette si en mental alder fra 6 til under 9 år. Det fører vanligvis til markert utviklingshemning i barndommen, men de fleste kan læres opp til noen grad av uavhengighet i det å sørge for seg selv, oppnå adekvat kommunikasjon og noen skoleferdigheter. Voksne vil trenge varierende grad av støtte for å kunne leve og arbeide ute i samfunnet. **F72** = Alvorlig psykisk utviklingshemning. IQ anslagsvis mellom 20 og 34. Hos voksne vil dette si en mental alder fra 3 til under 6 år. Dette fører vanligvis til kontinuerlig omsorgsbehov. **F73** = Dyp psykisk utviklingshemning. IQ under 20. Hos voksne vil dette være en mental alder under 3 år. Dette

fører til alvorlige begrensninger av egenomsorg, kontinens, kommunikasjon og bevegelighet (Helsedirektoratet).

2.1.2 Pedagogisk perspektiv

En motpart til WHO er American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, heretter under betegnelsen AAIDD. AAIDD sin definisjon på utviklingshemning er den internasjonale mest anvendte. Gonnæs og Rognhaug (2012) har oversatt AAIDDs definisjon av utviklingshemning: ”Utviklingshemning er en funksjonshemning karakterisert av signifikante begrensninger i både intellektuell fungering og i evnen til tilpasning slik dette kommer til uttrykk i begrepsmessig, sosial og praktisk fungering. Funksjonshemningen oppstår før 18 års alder.” (Gonnæs & Rognhaug, 2012, s.389).

I AAIDD sin definisjon er det altså tre kriterier som må være oppfylt for å kunne betegne at et menneske har utviklingshemning, og det er at det skal være signifikante begrensninger i forhold til intellektuell fungering, signifikante begrensninger i forhold til adaptiv fungering uttrykt gjennom begrepvansker, sosiale og praktiske ferdigheter, og det siste kriteriet er at det må oppstå før fylte 18 år. AAIDD bruker betegnelser *intellectual disability* om begrepet utviklingshemning. Her fokuseres det på grad av støttebehov, fremfor intelligens, og det deles her inn i fire nivåer. Disse fire nivåene går på periodisk støtte, begrenset støtte, omfattende støtte og gjennomgående støtte (Offernes & Lorentzen, 2008). AAIDD har et klassifiseringssystem som omfatter individuelle og kontekstuelle forhold, altså intellektuell fungering, tilpasning, helse, kontekst og deltakelse.

Det vi kan se er at både det medisinske og det pedagogiske perspektivet legger frem tre kriterier som må være oppfylt for å kunne konkludere med at en utviklingshemning foreligger. Et av kriteriene hos begge er alder. Forskjellen på dette kriteriet, er at AAIDD mener at utviklingshemningen må oppstå før fylte 18 år, mens i ICD-10 står det at utviklingshemningen må ha oppstått i løpet av utviklingsperioden. Ved at ICD-10 ikke presiserer noen alder, men heller velger å definere det som ”i løpet av utviklingsperioden”, gir de rom for at mennesker med utviklingshemning faktisk ligger etter i utviklingen. Det vil kunne si at en 18 åring med utviklingshemning ikke nødvendigvis er på samme

utviklingsnivå som en ”normal” 18 åring (Gomnæs & Rognhaug, 2012, Grøsvik, 2008b, Offernes & Lorentzen, 2008).

Mens ICD-10 deler utviklingshemning inn etter lett, moderat, alvorlig og dyp grad av utviklingshemning, klassifiserer AAIDD etter grad av støttebehov; periodisk støtte, begrenset støtte, omfattende støtte og gjennomgripende støtte. ICD-10 veler altså å se på intelligensen hos mennesket, for så å dele de inn i grupper etter IQ-skåre, mens AAIDD velger å se på selve individet i forhold til dets fungering i samfunnet (Gomnæs & Rognhaug, 2012). Når ICD-10 graderer utviklingshemning ut i fra intelligensnivå på standardiserte tester, er det ikke rom for de individuelle forskjellene hos menneskene, og at ulike kulturer også kan ha en betydning. Man er heller opptatt av diagnosen, og hva som er feil hos individet (Meyer, 2008). AAIDD ønsker ikke en gruppeinndeling ut i fra det intellektuelle utviklingsnivå, da to personer med IQ 65 kan ha to vidt forskjellige individuelle forutsetninger og kan ha svært forskjellige tilpasningsevner og kompetanse for vanlige gjøremål. Dette påvirkes av andre, samt tidligere livserfaringer (Parette, 2008).

2.2 Å være foreldre til et barn som er annerledes

Når man får et barn skifter søkelyset fra det å være par til å bli foreldre. Samlivet kan i en periode bli satt på et sidespor, fordi hverdagen krever sitt. Når man får et barn med utviklingshemning blir den daglige omsorgen enda mer krevende og langvarig. I takt med at foreldrene lærer mer om sykdommen og oppdager hvordan barnet reagerer, blir gjerne bekymringene mindre. Likevel kan frykten vekkes til live igjen når det oppstår en ny krise i sykdomsforløpet (Davis, 1995).

Davis (1995) mener at foreldre som får et barn med utviklingshemning uten tvil vil ha behov for psykososial omsorg på bred basis. I det minste mener han at de burde ha et tilbud om slik omsorg i den tiden de har kontakt med helsevesenet. Årsaken til dette ser ut til å være at foreldre uttrykker stor misnøye med den måten fagfolk forholder seg til foreldrene på, og det er mye uro som aldri ses.

2.3 Sorg og sorgreaksjoner når man får vite om diagnosen til barnet

2.3.1 Formidling av diagnosen til foreldrene

Når man skal formidle beskjednen om at det er noe galt med barnet til foreldrene for første gang, er det mange ting man bør tenke over før denne samtalen med foreldrene, samt ting man bør tenke på underveis når man formidler disse nyhetene til foreldrene for første gang (Davis, 1995). Davis (1995) nevner noen punkter som er viktige å tenke igjennom når man forbereder seg på å fortelle om diagnosen til foreldrene. For det første bør man tenke over hvem som skal overbringe opplysningene, da dette bør være en person som kjenner foreldrene, og som har egnede kommunikasjonsferdigheter samt relevant kunnskap. For det andre må man også tenke på at begge foreldrene mest sannsynlig har lyst til å være tilstede sammen når de får vite om diagnosen. Om kun en av foreldrene er tilstede bør det vurderes en alternativ støtteperson som er tilgjengelig umiddelbart etter at forelderens har fått vite om diagnosen. For det tredje bør man tenke igjennom hva som skal sies. Alle opplysningene må være tilgjengelige om det skulle være nødvendig, men man må vurdere hva av disse opplysningene som skal formidles til foreldrene ved det første møtet. Man må også tenke på hvilken rekkefølge opplysningene bør gis i. Om foreldrene uttrykker at de vil vite masse på dette tidspunktet, bør man holde seg til de mest essensielle opplysningene på dette tidspunktet. Dette er fordi at sjokket vil være til hinder både for forståelsen og retensjonen (Davis, 1995). Jeg vil gå nærmere inn på sjokkfasene senere i kapittelet. Det fjerde og siste punktet som Davis (1995) påpeker som viktig i forberedelsene før samtalen med foreldrene, er hvor foreldrene blir fortalt om barnets diagnose. Det er viktig at de får vite om dette på et sted hvor de er uforstyrret, hvor enhver avbrytelse unngås, også fra telefonen.

Når man har fått igjennom alle forberedelsene til et slikt møte, er det viktig å huske at ingen møter er like. Foreldrene kan reagere forskjellig fra hvordan et annet foreldrepar gjorde tidligere. Men det er likevel greit å ha en generell veiledning som man kan forholde seg til under en slik samtale. Det er viktig at personen som skal formidle nyheten om diagnosen, viser full oppmerksomhet til foreldrene, samt gir respons som er så avslappet og ustresset som mulig, for å forsøke å balansere situasjonen så godt det lar seg gjøre. Når man snakker til foreldrene er det viktig at man er tydelig, rolig og forklarer årsaken til møtet på en klar og

tydelig måte. Man kan starte med å kartlegge hva foreldrene allerede vet, hva de tenker og føler om situasjonen. Foreldrene kan sitte inne med opplysninger som ikke stemmer overens med virkeligheten, fra ulike kilder, og da er det med stor sannsynlighet at dette er spesielle ting de frykter.

Når man forteller foreldrene om diagnosen til barnet, er det viktig å tenke på at som formidler bør man gi egnet informasjon. Det foreldrene har å si, vil være bestemmende for den informasjonen som blir gitt. All informasjon på dette stadiet bør være så enkel og kortfattet som mulig, og all fagterminologi som ikke kan unngås, må forklares. Det er også viktig å ikke gi foreldrene falske forhåpninger, men samtidig heller ikke være unødig negativ. Når foreldrene har fått vite om diagnosen til barnet, er det viktig med et opphold. Et opphold der hvor foreldrene får mulighet til å reagere. De kan reagere med sinne, tristhet, bitterhet. En bør egentlig være forberedt på et bredt spekter av reaksjonsformer fra foreldrene på dette tidspunktet, muligens også ekstreme følelsesutbrudd. Når foreldrene har kommet over den umiddelbare reaksjonen, kan det være nødvendig å utdype særskilte spørsmål, men samtidig er det viktig å ikke overbelaste foreldrene. Vær der for dem, og vis at du bryr deg, de fleste foreldre vil sette pris på omsorg og medmenneskelighet. (Davis, 1995).

Som Davis (1995) påpeker, må samtalen på et eller annet tidspunkt avsluttes, og dette kan oppleves som vanskelig for formidleren. Likevel er det viktig å oppnå en enighet med foreldrene om avslutningen, hvor man da noen minutter i forveien forteller at man planlegger å avslutte. Avslutningsvis bør man oppsummere det som har blitt sagt, og se om foreldrene har forstått. Helt til slutt bør det legges en plan for hva som bør skje videre, og dette bør inkludere en oppfølgingssamtale i nær framtid for å vise omsorg og støtte, samt gi svar på spørsmål som foreldrene nødvendigvis sitter med. Det er forståelsesfullt at foreldre trenger å bli møtt på denne måten når de har fått et barn som snur hele livssituasjonen på hodet, likevel er det foreldre som klager over hvordan de har fått informasjon om situasjonen. De fleste klager kommer av at foreldrene føler at de ikke har blitt informert øyeblikkelig, sammen og i enerom. De klager også over at de ikke ble gjort kjent med situasjonen på en forståelsesfull måte, at det ble brukt ord de ikke forstod, og at det ikke ble satt av nok tid. (Davis, 1995).

Foreldres tanker og følelser i tiden etter at de har fått vite om barnets diagnose, stemmer ofte overens med faser i en krise – i starten er det helt uvirkelig. Krise kan defineres på følgende

måte: ”Det kan sies at man er i en krisetilstand hvis man har havnet i en livssituasjon der tidligere erfaringer og innlærte reaksjonsmåter ikke er tilstrekkelig for å mestre den aktuelle situasjonen” (Cullberg, referert i Clausen & Eck, 1996, s.21). En krise oppstår når en kommer inn i en ny og uventet situasjon, som for eksempel å bli foreldre til et barn med spesielle behov, og da er situasjonen så vanskelig at en kan føle seg rådløs og maktesløs. Når man blir foreldre til et annerledes barn har en ofte lite eller ingenting av tidligere erfaringer å stille opp med. Erfaringene strekker ikke til og følelsesmessig forvirring overtar (Clausen & Eck, 1996). Om betingelser for bearbeidelse ikke er til stede, kan resultatet bli en generell bitterhet overfor tilværelsen. Ofte kan en dele forløpet av traumatiske kriser inn i fire ulike faser; sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Disse fasene går inn i hverandre. Om foreldrene har kommet til nyorienteringsfasen, vil det ikke si at de ikke kan falle tilbake til reaksjonsfasen, men her vil de bli framstilt hver for seg, for en oversikt over de ulike fasene (Johannessen, Kokkersvold & Vedeler, 2010).

2.3.2 Sjokkfasen

I den første fasen, sjokkfasen, vil en ofte se at den kriserammede avviser virkeligheten. Det kan være problematisk å ta inn over seg det som har skjedd, og derfor umulig å bearbeide det. Det som blir fortalt under sjokkfasen kan ofte bli glemt, fordi den kriserammede ikke har klart å ta inn over seg det som har blitt fortalt. For en rådgiver og andre fagpersoner vil det derfor være av stor betydning å tenke over hva som blir sagt i denne fasen, da dette ofte må gjentas opptil flere ganger senere. Mange ubesvarte spørsmål blir hengende i luften, og både parforholdet og familien blir satt under press. Man må reorganisere sine tidligere tenkemåter og prioriteringer (Davis, 1995). Sjokkfasen kan vare alt i fra kun et lite øyeblikk og opptil flere dager (Johannessen et al., 2010).

2.3.3 Reaksjonsfasen

Videre i kriseforløpet blir en ofte mer kjent med sitt eget følelsesregister og reaksjonsmønster hvor humøret kan svinge mer, hvor følelser som smerte, sinne, skuffelse, bitterhet og misunnelse kan bli mer fremtredende. Reaksjonsfasen varer lengre enn sjokkfasen, og kan komme like etter sjokkfasen, eller samtidig. I denne oppgaven ønsker jeg å fokusere på foreldre som har fått et annerledes barn. I slike krisesituasjoner, er det ikke snakk om noe som plutselig går over, men det er snakk om en varig begivenhet, noe som familien må leve med. Reaksjonen begynner når den som er rammet må se i øynene hva som har skjedd. Fra da

av foregår det en voldsom omstilling av hele ens psykiske beredskap for å integrere det som har hendt, så godt som mulig i ens tilværelse. Man forsøker å finne svar på hvorfor dette har skjedd med akkurat meg og min familie, og det er ikke uvanlig å føle at dette er en straff for noe (Johannessen, et al., 2010). Når man blir rammet av en slik krise, å få et barn som er annerledes, mobiliserer man forsvarsmekanismer for å redusere opplevelsen av og bevisstheten om trussel og fare for egoet eller jeget. Forsvarsmekanismene man mobiliserer kan ofte bli sett på som noe negativt, og noe som kan forsinke bearbeidingen av det som har skjedd, men det kan også være nyttig og nødvendig for å kunne mestre den nye livssituasjonen. Skuffelsen og sorgen over å ha fått et barn som er annerledes, og som ikke samsvarer helt med de forventninger og forhåninger man hadde på forhånd, vil imidlertid heller ikke gå over. Det er noe som vil ligge latent i en og veie tungt i vanskelige stunder (Fyhr, 2002). Cullberg referert i Johannessen, et al. (2010, s. 228) beskriver ulike forsvarsmekanismer som er vanlige i forbindelse med kriser. Disse er blant annet fornektelse og undertrykkelse av følelser. Sorgreaksjoner er også vanligvis en viktig del av en krise. De fleste vil føle meningsløshet, lav selvfølelse og ensomhet.

En hver rådgiver bør ha kjennskap til mulige sorg- og kriseforløp og ta foreldrenes reaksjoner på alvor, uavhengig av hvordan de første reaksjonene hos foreldrene utarter seg, og uavhengig av graden eller type utviklingshemming hos barnet, og dette vil jeg komme tilbake til senere i oppgaven (Johannessen, et al., 2010).

2.3.4 Bearbeidingsfasen

Videre har vi bearbeidingsfasen. Når bearbeidingen starter, er både sjokkfasen og reaksjonsfasen over. Det er vanskelig å si noe om hvor lenge bearbeidingsfasen varer, noen ganger kan den vare alt fra et halvt år til et helt år, og andre ganger er blir dette noe man lever med (Johannessen, et al., 2010). For foreldre som har fått et annerledes barn, blir dette ofte noe man lever med. Ved død kan dette se annerledes ut, fordi et liv er blitt avsluttet, men det å få en barn som er annerledes blir en del av den nye hverdagen. En må lære seg nye sosiale roller, og finne fram praktiske måter å innrette seg på, samt at man blir mer åpen for nye erfaringer (Johannessen et al., 2010).

2.3.5 Nyorienteringsfasen

Den fjerde og siste fasen i en krise blir betegnet som nyorienteringsfasen. Selv om det er den siste fasen, så har den vel egentlig ingen avslutning. Det som har skjedd, har skjedd, og den eller de kriserammede lever nå med de arrene dette har medført, men likevel så hindrer ikke krisehendelsen lengre et vanlig liv og kontakt med andre. I nyorienteringsfasen kommer positiv selvfølelse og arbeidsgleden tilbake, samt kjærlighet og samhørighet med andre. Når foreldre har fått et barn som er annerledes, kan det virke urettferdig, og man kan tro at ingenting kommer til å bli det samme igjen, og det blir det nok heller ikke, men man finner kanskje en ny mening med livet sitt, og man danner seg nye perspektiver på livet (Johannessen, et al., 2010). Som tidligere nevnt, kan ikke disse fasene bli sett på som totalt adskilte, da foreldrene kan oppleve nye kriser om barnet for eksempel blir sykt, og da vil de kunne gå tilbake til en annen fase, eller de kan være i flere av fasene samtidig.

2.3.6 Anticipatory grief – ventesorg

I litteraturen beskrives ventesorg som en egen form for sorgprosess. Rando referert i Al-Gamal & Long (2013, s. 1811) sin definisjon på ventesorg er en allmenn akseptert definisjon. *"The mourning, coping, interaction, planning and psychological reorganisation that are stimulated and begun in part in response to the impending loss of a loved one and the recognition of associated losses in the past, present and future"*. Tilsvarende til den sorgen man går igjennom etter å ha opplevd et tap, er ventesorg en normal sorg som oppstår når en pasient eller en pårørende venter på et dødsfall. Ventesorg kan omfatte mange av de samme prosessene og symptomene man opplever etter et dødsfall. Den inneholder de samme følelsene og de samme kulturelle og sosiale reaksjonene (Pedersen, 2011). En undersøkelse utført på foreldre i Nord-Amerika, viser at foreldre som har et barn med utviklingshemning oftere erfarer depresjon og stress, enn hva andre foreldre gjør (Al-Gamal & Long, 2013).

2.3.7 Påvirkning på foreldrene, søsken og familien som helhet.

Det å få et barn er en stor belastning for et parforhold, da det meste blir snudd opp ned. Et barn krever alt av oppmerksomhet, både natt og dag. Forskning viser at både mor og far i løpet av graviditeten, og etter hvert som fødselen nærmer seg, går igjennom sterke psykologiske prosesser. Dette kan ofte føre til ekteskapelige problemer, og om dette skal løses, må begge parter i forholdet arbeide med å romme sin sårbarhet og med å åpne for å

ivareta den andres sårbarhet. Dette vil hjelpe foreldrene til å forstå barnets behov (Gulbrandsen, 1992, s. 75). Når begge parter er så nær sin egen sårbarhet, vil det være vanskelig å takle parforholdets mange utfordringer. Dersom barnet som blir født har en diagnose, vil den følelsesmessige belastningen bli enda større (Gulbrandsen, 1992). En kan ofte se at familier med et utviklingshemmet barn ikke fungerer like godt som en enhet som andre familier (Davis, 1995). Søsken kan vise en økt spenning i form av blant annet irritabilitet, isolasjon fra omverdenen, sjalusi, atferdsproblemer etc. Vanlige problemer ser ut til å ofte være brutte bånd til foreldrene, fordi de føler seg oversett til fordel for det syke barnet. Selv om vi kan se disse fellestrekkene i forskning, så sier dette lite om den enkelte familien (Davis, 1995).

Når man får et barn med utviklingshemning, og man har fått barn tidligere, vil det være viktig å inkludere disse barna, altså søsknene. Når foreldrene har fått vite om diagnosen, vil de ofte reagere ved å vise uro eller vise at de er lei seg. Når søsknene ser dette etter at barnet med utviklingshemning har blitt født, vil de fornemme dette med sorg og uro hos foreldrene. De vil derfor forsøke å ta hensyn til foreldrenes følelser ved å skjule sine egne. Dette er noe som kan vedvare over lengre tid. De vil ikke belaste foreldrene med sine problemer, da foreldrene allerede har nok problemer fra før. Det er derfor viktig å ikke holde søsknene utenfor, men la de heller få være en del av prosessen. De har behov for å vite hvorfor foreldrene har de reaksjonene de har. Når foreldrene åpner seg til søsknene, vil de få en tillitt til foreldrene, som gjør at de selv føler de kan åpne seg om sine egne følelser og tanker rundt det nye barnet (Clausen & Eck, 1996). En vanlig bekymring blant foreldre er at de andre barna blir oversett. Det syke barnet vil kreve økt oppmerksomhet, og at foreldrene derfor ikke gir den responsen søsknene har behov for. Enkelte familier innfører en arbeidsfordeling for å jevne ut denne forsømmelsen, hvor da for eksempel far tar seg særlig av søsknene. Dette kan være bra for barna, men likevel kan foreldrene oppleve dette som trist, da de ikke lengre gjør ting sammen som en familie lengre, som for eksempel reise på turer sammen med hele familien (Davis, 1995).

2.4 Spesialpedagogisk rådgivning

I denne delen av teorikapittelet ønsker jeg å se nærmere på hva spesialpedagogisk rådgivning er, og hva slags rolle en rådgiver har i samspill med foreldre. Det finnes like mange teorier på hva rådgivning er, som det finnes teoretikere. Alle med litt ulike perspektiver.

2.4.1 Hva er spesialpedagogisk rådgivning?

Rådgivning er et gammelt fagområde, men et relativt nytt fag. Det var ikke før forrige århundre at rådgivning ble sett på som en profesjon i forhold til det å hjelpe mennesker med å løse sine problemer (Lassen, 2002). Spesialpedagogisk rådgivning kan beskrives som en pedagogisk virksomhet, der hensikten er å sette de som søker hjelp, i bedre stand til å hjelpe seg selv. Rådgivning kan foregå på både individ og systemnivå. (Johannessen, et al., 2010). Davis (1995) beskriver at rådgivning ikke kun handler om å løse problemer, men hensikten er å hjelpe mennesker med å få det bedre med seg selv. Kjernen er å hjelpe, og for å få til dette innebærer det å lytte til og snakke med mennesket, ikke å handle på deres vegne og ta over for dem, men å snakke med dem, slik at de selv kan avgjøre hvilke tiltak som er nødvendige (Davis, 1995). Rådgivning kan på en enkel måte beskrives som hjelp til selvhjelp (Lassen, 2002) Det sentrale formålet med spesialpedagogisk rådgivning vil være å forbedre livssituasjonen for mennesker som har behov for å komme videre i livet. Rådgivningen vil på den måten være en prosess som legger til rette for og oppmuntrer til relevante former som kompetanseutvikling (Lassen, 2012). Når en som rådgiver skal yte hjelp til foreldre som har fått et annerledes barn, er det essensielt å anvende spesialpedagogisk og menneskelig innsikt både direkte og indirekte (Lassen, 2012).

2.4.2 Ulike definisjoner av rådgivning

Da rådgivning er basert på kommunikasjon, er det nettopp den kommunikative prosessen mellom partene som muliggjør, men også preger arbeidet. Dette kan beskrives på følgende måte; rådgivning er en kommunikativ prosess mellom to eller flere mennesker hvor samspillet er definert i klare rammer med hensyn til forholdets karakter, dets innhold og tidsbegrensning. Målet rådsøker(e) arbeider mot er den styrende faktor i rådgivningsprosessen. Arbeidet for å nå målet blir rådgivningsprosessen. Å nå mål og delmål blir selve resultatet av selve rådgivningen. (Lassen, 2002, s. 26)

Henderson og Thompson (2011) mener at rådgivning innebærer et forhold mellom to mennesker som møtes slik at den ene personen kan hjelpe den andre til å løse et problem. Den ene vil i kraft av sin trening være rådgiveren, den som mottar hjelp er klienten. Betegnelsene rådgiver og klient, som av noen er sett på som umenneskelig, kan erstattes med ord som hjelper og hjelpesøkende, barn, ungdom, voksen eller person. Rådgivning er sett som

en prosess hvor mennesker lærer hvordan de kan hjelpe seg selv, og i virkeligheten bli sine egne rådgivere. (Henderson & Thompson, 2011).

Rådgivning, konsultasjon og veiledning kan betraktes som pedagogisk virksomhet der hensikten er å sette de som søker hjelp, i bedre stand til å hjelpe seg selv, ikke bare i den aktuelle saken de står oppe i, men også i andre, lignende situasjoner (Johannessen, et al., 2010, s. 19).

For Davis (1995) er kjernen i rådgivning å lytte og snakke med mennesket. Det betyr ikke å handle på deres vegne eller ta over for dem, men det innebærer å snakke med dem, slik at de selv kan avgjøre hvilke tiltak som eventuelt er nødvendige.

2.4.3 Rådgivning forankret i humanistisk teori - Rogers personsentrerte teori

Rådgivning som er humanistpreget er en retning med fokus på menneskers iboende muligheter for vekst (Lassen, 2002). Det kan tenkes at Carl Rogers (1902-1987) er den mest sentrale personen innenfor humanistisk rådgivningsteori med sin personsentrerte teori, og begrepet om ”grunnleggende terapeutisk holdning”. Han hevdet at mennesket er født naturlig godt. Mennesket er født med evnen til å realisere egne muligheter ved å ta valg som gjør at man kan leve både fredelig, produktivt og kreativt. Rogers hevder at mennesket har iboende evner som gjør at det kan hankses med konflikter og problemer når det oppstår, men dette er forutsatt av at mennesket har god nok kunnskap om seg selv til å ta rasjonelle valg og dermed mestre konflikter og problemer (Johannessen, et al., 2010). Mennesket ansees som et rasjonelt vesen, og kan derfor bearbeide egne følelser, tanker og atferd. For at rådgiver skal kunne oppnå å komme i kontakt med sine egne ressurser og muligheter for utvikling av eget liv, mener Rogers at rådgivningsrelasjonen må bygge på åpenhet, varme og empati.

Rådgiveren må derfor lytte aktivt, speile rådsøkers følelser og stille åpne spørsmål som åpner for refleksjon og dialog hos begge parter. For at rådgiveren skal kunne gi rådsøker et best mulig utgangspunkt for selvrealisering, og for at relasjonen mellom rådgiver og rådsøker skal bli best mulig, mener Rogers at de tre viktigste og mest grunnleggende faktorene som gir rådgiveren en kvalitativt god terapeutisk holdning er; kongruens, ubetinget positiv aktelse og empati (Johannessen, et al., 2010).

Kongruens er i følge Rogers (1990) den mest grunnleggende av holdningene. Grunnen til dette er for at å ha empati må rådgiveren ha en grad av ubetinget positiv aktelse for råde søkeren, og begge disse holdningene kan ikke være meningsfulle uten at de er kongruente. Holdningene må altså være ekte i rådgivningssituasjonen. Han mener altså at man som rådgiver skal være kongruent, og det betyr at man skal være seg selv i møte med råde søker. Det betyr ikke at man trenger å være seg selv fullt ut, men at man bruker de delene av seg selv som er relevante for situasjonen. Man skal kunne vise følelser, men fortsatt ha en viss tilbakeholdenhet. En av grunnene til at Rogers (1990) mener at kongruens er en vesentlig holdning som en hver rådgiver bør ha, er at det gjør at råde søker føler trygghet, og tør å åpne seg, nettopp fordi råde søker vil føle at rådgiveren er der med oppriktig og ekte interesse.

Ubetinget positiv aktelse vil si at rådgiveren utstråler respekt for råde søkeren. Det betyr at rådgiveren bryr seg om råde søkeren som et medmenneske, altså at han har troen på råde søkers potensialer, og aksepterer følelser, tanker og oppførsel, og har en kongruent forståelse for råde søkers problemer og bekymringer. Dette kan ses i lys av Schibbyes (1996) tanke om at rådgiveren må ha en subjekt-subjekt-holdning, eller som Lassen (2002) betegner det; å stå i andres mokasiner. Denne holdningen innebærer å ikke være dømmende overfor råde søker, og at man til en viss grad deler råde søkers bekymringer og følelser. Rådgiver prøver å se råde søkers situasjon gjennom råde søkers øyne. Om man skulle ha oppsummert ubetinget positiv aktelse med ett ord, ville det vært respekt. Men likevel vises ubetinget positiv aktelse både i holdninger hos råde søkeren ved måten arbeider på og viser respekt (Egan 1998, ref i Lassen, 2002). Egan (2010) snakker om holdninger som viser respekt. Holdninger han nevner da er at rådgiver må være kompetent og engasjert, være genuin, vise at hun eller han er der for råde søker, gå ut fra at råde søkeren er villig til å gjøre endringer og ha råde søkerens agenda i fokus. Schibbye (1996) mener at holdninger ikke er noe som ligger i rådgiveren, men noe som virker i relasjonen mellom rådgiver og råde søker, som for eksempel anerkjennelse. Anerkjennelse forutsetter at rådgiveren viser respekt og aksept, slik at råde søkeren har økt mulighet for selvrefleksjon (Schibbye, 1996). Dette kan sees som en viktig del av rådgivning, og jeg vil derfor komme tilbake til dette begrepet.

Empati er den tredje holdningen Rogers omtaler som viktig i en rådgivningsprosess. Empati er evnen til å sette seg inn i andres situasjon. Det Rogers legger i empatibegrepet i denne sammenheng er at man som rådgiver er fullstendig tilstede i råde søkers "verden". En rådgivningsprosess krever at man er tilstede i øyeblikket, og i rådgivningssituasjonen her-og-

nå. Empati er evnen til å kjenne på rådsøkers følelser og leve seg inn i deres tankeverden, men samtidig vite at disse følelsene og tankene ikke tilhører en selv. Det er også essensielt å kommunisere oppfattelsen av disse følelsene og tankene tilbake til rådsøkeren, slik at han eller hun kan se situasjonen klarere og føle på forvirringen, frykten, sinnet eller de andre følelsene han eller hun har (Rogers, 1990).

2.4.4 ”Verktøy” – egenskaper og ferdigheter hos rådgiver

For å få til et godt samspill og utvikling i en rådgivningssituasjon, er man avhengig av at rådgiveren vet hva som skal til for å oppnå dette. Schibbye (2002) fremmer begrepet anerkjennelse. Anerkjennelse betyr blant annet å se noe om igjen, altså å gjenkjenne, skjelne, befeste, erkjenne og styrke. Schibbye hevder at en anerkjennende relasjon er en forutsetning for overskridende utvikling, fordi den både gir rom for selvhevdelse og individualitet og for tilknytning og bekreftelse. Anerkjennelse innebærer å kunne akseptere det motsatt og paradoksale perspektiv, og det handler om å fokusere og verdsette den andres indre opplevelsesverden (Schibbye, 2002, Bae & Waastad, 1992). Tanken om anerkjennelse er forankret i et menneskesyn, der gjensidig likeverd er av betydning, altså at det er en likeverdig relasjon, der man prøver å forstå den andres perspektiv (Schibbye, 2009). En grunnleggende tanke er at man forholder seg til hverandre som subjekter, og det at partene i et samarbeid er deltakende gjennom et subjekt-subjekt-forhold, kan bidra til at man blir likeverdige deltakere i samarbeidet. Samarbeidet vil da være preget av at man ser på hverandre som subjekter, og ikke objekter (Schibbye, 2009). Ideen om likeverd innebærer en respekt for den andres rett til å oppleve verden på sin måte. En kan ikke bestemme hva som er riktig for den andre å oppleve (Schibbye, 2002). De samværsmåtene som inngår i anerkjennelse, bidrar til å skape en atmosfære av trygghet og inkluderer ideer om inntoning, empati, speiling, intersubjektiv deling og emosjonell tilknytning. Trygghet innebærer at det er rom for å oppleve vanskelige følelser og at rådgiver aksepterer og respekterer rådsøkers rett til å føle på sin måte. Lytting, forståelse, aksept, toleranse og bekreftelse er alle begreper som er viktige, og som går hånd i hånd når det er snakk om rådgivning (Schibbye, 2002).

Lytting eller aktiv lytting er begreper som blir framhevet i all litteratur om kommunikasjon (Johannessen, et al. 2010). Egan (2010) presenterer aktiv lytting som fundamentet i forståelse. Full lytting betyr å lytte aktivt, lytte nøyaktig og lytte etter mening, og aktiv lytting er forbundet med evnen til oppmerksomhet (Egan, 2010, Davis, 1995). Ved å lytte aktivt

forsøker rådgiveren å registrere foreldrenes tanker, følelser og atferd, men må samtidig være oppmerksom på sine egne reaksjoner på det som skjer. Det er viktig å være oppmerksom på følelsene til foreldrene, for disse følelsene kan være relevante (Davis, 1995). Lytting foregår i alle faser i en samtale. Rådgiveren må først lytte til hva slags problem som presenteres, dernest til hvordan rådsøkeren fortolker problemet, og videre til hvilke løsninger som er aktuelle (Johannessen, et al., 2010).

2.4.5 Rådgivningsprosessen

Kommunikasjon i foreldrearbeid skal blant annet hjelpe og støtte foreldrene i sin foreldrerolle. Det er kommunikasjonsprosessen som er avgjørende for utbyttet av samtalen. Kokkersvold og Mjelve (2003) har valgt å dele denne kommunikasjonsprosessen inn i fire dimensjoner; involvering, utforsking, handling og forståelse.

Involvering

Det overordnede i begynnelser er på hvilken måte partene involverer seg med hverandre i forhold til samtals tema og innhold. Agendaen for samtalen vil være kjent for begge parter, altså både rådgiver og foreldrene. Det vil alltid foreligge en form for spenning mellom partene og graden av spenning før de møtes første gang vil også påvirke samtalen. Om denne spenningen er stor kan man si at involveringsprosessen startet allerede før samtalen fant sted (Kokkersvold & Mjelve, 2003).

I enhver kommunikasjon er det et innholdsplan og et relasjonsplan. Innholdsplanet er selve samtalen, og her dreier det seg da om temaet for samtalen. Relasjonsplanet handler om forholdet mellom rådgiver og foreldrene, altså det som skjer i kontakten mellom dem, med utgangspunkt i måten de snakker sammen på, tonefall og andre nonverbale uttrykk. En kan ofte se at det nonverbalt i en samtale er av større betydning i kommunikasjon enn hva selve ordene er. Det som er viktig i involveringsfasen er at den danner grunnlag for utbyttet av resten av samtalen, og det vil derfor være viktig å bygge opp tillit mellom rådgiver og foreldrene, for å få en tryggere situasjon. Når man møtes for første gang vil det være umulig å vite hvordan samtalen vil utvikle seg, og dette kan for noen oppleves som positivt og spennende, mens for andre kan dette oppleves som slitsomt og skummelt. *Awareness* er et begrep som tydeliggjøres i denne dimensjonen. Det vil være nyttig å ha fokus på hva en tenker og føler i møte med den andre. Forventninger er også et viktig begrep i denne fasen, da

partene alltid vil ha med seg forventninger til hva samtalen skal dreie seg om, og forventningene vil påvirke samtalen i stor grad. Om man har forskjellige forventninger, vil det være nødvendig å avklare disse allerede i involveringsfasen, men samtidig være klar over at alle forventningene ikke alltid kan innfris, men det er likevel viktig at man setter ord på disse forventningene, slik at man har noe å forholde seg til. (Kokkersvold & Mjelve, 2003).

Utforsking

Denne dimensjonen handler om å utforske temaet for samtalen, ved å se på så mange sider av saken som mulig. Det er partenes opplevelse av saken som er poenget i denne dimensjonen. Det finnes ikke ett riktig svar, men sammen kan partene utforske hva som ligger i saken og lete etter flere sider. For å utforske et tema eller en problemstilling er spørsmålene som stilles sentrale. Det finnes ulike spørsmål som kan stilles. Ved å stille *åpne spørsmål* kan foreldrene fortelle fritt ut fra det de synes er relevant, og hensikten med å stille åpne spørsmål er å danne seg et bilde av situasjonen. Man kan også stille *lukkede spørsmål*. Dette er mer konkrete spørsmål, og disse krever da også mer konkrete svar fra foreldrene. Den som stiller spørsmålene legger også premisser for samtalsinnhold. Dette er ofte hensiktsmessig for å belyse opplysninger som er viktige å få fram, men en bør være obs på at for mange lukkede spørsmål ikke alltid vil gi hjelpesøkeren, altså foreldrene, ny innsikt. *Oppfølgingsspørsmål* stiller rådgiveren for å støtte historien som fortelles og får derfor flere sider av en sak. Og det er nettopp det som er viktig i utforskningsfasen, å få fram flere sider av saken, eller temaet foreldrene trenger hjelp til. Det vil komme opp ulike sider, og det vil da være viktig å velge hva som er det sentrale og mest relevante som de skal gå videre med og fordype seg i. Dette må rådgiveren og foreldrene bli enige om sammen. Hensikten med denne fasen er å få fram relevante temaer, få et best mulig grunnlag for hjelp, handling eller forandring, synliggjøre det usynlige og mobilisere energi som grunnlag for handling (Kokkersvold & Mjelve, 2003).

Forståelse

Den tredje dimensjonen i samtaleprosessen er forståelse. I denne dimensjonen dreier det seg om å skape en ny og annen forståelse av problemstillingen. Fokuset her er hvordan det rådgiveren og foreldrene snakker om angår dem selv, hva den enkelte tenker, mener, opplever i forhold til det aktuelle temaet. I denne fasen snakker man om den aktuelle saken, eller den aktuelle problemstillingen og hvordan den kan løses, men også på hvilken måte den berører en selv. Det å knytte saken til egne tanker og følelser kan oppleves som ubehagelig

for mange. Selv om dette kan oppleves som ubehagelig, er det avgjørende å bevege seg inn på dette, om målet med samtalen er å komme videre i forhold til en problemstilling. Gjennom forståelsesfasen søker en altså å rette søkelyset mot på hvilken måte en sak eller et problem saken angår personen selv. I denne sammenheng vil *speiling* være nyttig. Om rådgiveren speiler det foreldrene sier, vil det bety at han gjentar med egne ord det foreldrene sier. Dette kan være til hjelp for å finne ut av om en konkret har forstått det foreldrene sier. Samtidig som at det vil være nyttig for rådgiveren selv å få tydeliggjort hva det var foreldrene faktisk sa. Hensikten med forståelsesdimensjonen er å skape et eierforhold til saken, og klargjøre graden av betydning for foreldrene, samt skape et best mulig grunnlag for hjelp (Kokkersvold & Mjelve, 2003).

Handling

Handling er den siste dimensjonen i samtaleprosessen. I denne dimensjonen står løsninger og tiltak sentralt. Etter at et problem har blitt utforsket og diskutert, vil det være helt naturlig å fordype seg i mulige løsninger. Her bør man få fram mange mulige løsningsforslag, samt gå igjennom tidligere erfaringer og finne ut av hva som har fungert og hva det er som ikke har fungert. Det vil være gunstig om rådgiveren fokuserer på hva foreldrene ønsker og drømmer om, samtidig som man må stille spørsmål som avgjør hva som er mulig å gjennomføre av forslagene. Det vil være av betydning å finne tiltak som er mulig å gjennomføre og oppnå, da dette vil gi en opplevelse av mestring hos foreldrene. I og med at handlingsfasen er den avsluttende delen av samtaleprosessen, vil det være viktig å fokusere på hva utbyttet av samtalerne har vært. Det er viktig å runde av og oppsummere, slik at foreldrene kan få sette ord på hva de tar med seg ut i hverdagen igjen. I denne fasen vil det også være viktig å ikke trekke opp nye diskusjoner, men kun avslutte, og det er den som leder samtalen, altså rådgiveren som er har ansvaret for å runde det hele av. Så det vi kan si er at hensikten med denne siste dimensjonen er å finne handlingsalternativer og/eller løsninger (Kokkersvold & Mjelve, 2003).

2.5 Foreldresamtaler

Davis (1995) påpeker at det krever innsikt i de enkelte foreldrene, i samspillet mellom den, måtene de tilpasser seg det å leve med et sykt barn på, og hvilke problemer de støter på i prosessen, for å effektivt kunne yte hjelp til foreldrene.

Foreldrene bør være klar over at prosessen blir lettere når de deler på bekymringene. For å lykkes i arbeidet med familiene og for å kunne kommunisere med dem slik at de blir hjulpet, må man ha kunnskap om familien, og ikke bare om de enkelte sykdomstilstandene. Og dette mener Davis (1995) at man kun kan oppnå ved å lytte nøye til familiemedlemmene.

Det vil alltid ta tid å bygge opp et forhold mellom foreldre og rådgiver, slik som det er ved andre forhold. Foreldre som oppsøker hjelp, er vanligvis sårbare, og det kan være uvant for dem å utlevere private sider ved livet (Davis, 1995). Rådgiveren må kunne skille mellom sine egne og foreldrenes verdier, holdninger og behov (Clausen & Eck, 1996). En grunnleggende oppgave for foreldre og rådgiver er å bli kjent med hverandre og stole på hverandre så raskt som mulig, for før de kan jobbe sammen, må foreldrene føle at de kan klare å slippe av sammen med rådgiveren (Davis, 1995). For å etablere denne kontakten, innebærer dette at rådgiveren må gi en presentasjon av seg selv og beskrive rollen sin. Deretter må foreldrene og rådgiveren komme fram til en grunnleggende enighet om å samarbeide, samt bli enig med foreldrene om hva de vil, og hvordan de ønsker å oppnå det. Til slutt er det viktig at rådgiver gir signaler til foreldrene at hun er til å stole på, og er villig til å samarbeide med foreldrene (Davis, 1995). Rådgiveren må kunne leve seg inn i foreldrenes situasjon uten å forvrengte den og uten å miste sitt eget ståsted. En god rådgiver har altså et avklart personlig livssyn og står ved det uten å påvirke foreldrenes syn. Rådgiver må også være i stand til å omgås mennesker fra forskjellige livsformer og kulturer med respekt (Clausen & Eck, 1996, s. 95).

2.5.1 Partnerskapsmodellen

For at familierådgivning skal fungere best mulig er man i høy grad avhengig av foreldrenes kompetanse og engasjement, og i den forbindelse er relasjonen mellom foreldre og rådgiver svært viktig (Davis, 1995). På bakgrunn av dette hevder Davis at det ideelle forholdet mellom foreldre og rådgiver er et partnerskap, og derav har han utviklet partnerskapsmodellen. Det kan være vanskelig å oppnå et partnerskap fordi foreldrene kan ha urealistiske forventninger til fagpersonen, og fagpersonen kan ha fordommer rettet mot foreldrene. På bakgrunn av dette, vil det være av betydning at rådgiver og foreldre avklarer sine forventninger de har, samt fastlegge felles mål for å danne et partnerskap. Det å sette mål er en del av hverdagslivet, og det er noe vi som mennesker gjør hele tiden. Uten mål vil vi ikke få gjort noen ting. Nettopp derfor mener Egan (2010) at det er viktig å sette opp mål også i rådgivningen. Mål mobiliserer våre ressurser og får oss i bevegelse, slik at vi ikke blir stående på stedet hvil, og

er en selv av menneskets selvregulerende system (Egan, 2010). Målsettingen begynner allerede ved det første møtet, så sant det er en enighet om at rådgiveren og foreldrene skal fortsette å møtes og forsøke å møtes og forsøke å samarbeide. I prosessen for å fastsette mål, må det gjøres klart at det er foreldrene som har makten til å ta avgjørelsen. Det vil i mange situasjoner være enkelt å hjelpe foreldrene med å bestemme seg for generelle siktemål, men vanskeligere å uttrykke målene. Desto klarere modell de har av problemene de står ovenfor, desto lettere vil det være å fastsette de enkelte målene (Davis, 1995). I situasjoner der det er snakk om mange eller flersidige problemer, må man ikke bare bestemme seg for mål, men også avgjøre i hvilken rekkefølge målene skal nås. Det å hjelpe klienter med å sette mål, bemyndiger og hjelper foreldrene ved blant annet at de får et fokus og mulighet til å handle, de får mobilisert sin energi, det hjelper foreldrene til å søke etter strategier for å oppnå målene, samtidig som at målene bidrar til en følelse av at de har et formål (Egan, 2010).

Davis (1995) nevner åtte forutsetninger for at et partnerskap skal fungere; tett samarbeid, felles siktemål, utfyllende ekspertise, gjensidig respekt, drøfting, kommunikasjon, ærlighet og smidighet. Det er viktig at begge parter som deltar, samarbeider. Jo tettere de samarbeider, jo bedre vil resultatet av rådgivningen bli. Videre krever en et partnerskap at partene har et felles mål. Om partene skal klare å samarbeide, bør det være en enighet i hva de forsøker å oppnå. I en rådgivningssituasjon spiller foreldre og rådgiver forskjellige roller, de har ulike personligheter, ulike verdier, ulike bekymringer og ulik opplæringer. Rådgiveren vil sitte med masse kunnskap rundt barnets diagnose, men det er likevel foreldrene som kjenner barnet sitt best. Det er derfor viktig at partene utfyller hverandre med sin ekspertise, og handle sammen, slik at virkningene av rådgivningen ikke skaper uro eller misnøye. Gjensidig respekt er essensielt for at et partnerskap skal lykkes. Dette går også hånd i hånd med å utfylle hverandres ekspertise. Viktig at begge partene ser hvilken ressurs de er for hverandre. Selv om det er viktig å respektere hverandre, og utfylle hverandre, må det også være rom for drøfting. En kan ikke forvente at begge parter skal ha rett til en hver tid, eller forvente at man alltid skal ha en fullstendig enighet. Det må ligge en åpenhet om at det kan bli uenigheter, slik at ulike temaer kan drøftes, istedenfor å avfeies, fordi man er uenige. Om drøfting ligger til grunn i forholdet mellom rådsøker og rådgiver, reduseres risikoen for at foreldrene ikke vil følge opp viktige råd fra rådgiveren. Om det rådgiveren gjør, blir oppfattet som forslag, og blir lagt fram til foreldrene slik at de kan ta stilling til det og forhandle om det, vil forholdet bli mer åpent, og få bedre virkning. Videre i partnerskapsmodellen er kommunikasjon en viktig forutsetning for at partnerskapet skal fungere. Dette innebærer at informasjon blir gitt

på en måte som alle partene kan forstå. Dette innebærer ikke at rådgiveren kun skal si ting klart og tydelig, men det handler også om å legge forholdene til rette for at foreldrene kan gi entydig og hensiktsmessig informasjon, lytte grundig til det foreldrene har på hjertet, og å tolke opplysningene så nøyaktig som mulig, slik at en som rådgiver kan gi egnet respons til det som blir fortalt (Davis, 1995). Videre for å oppnå et partnerskap, er ærlighet en nødvendighet. Begge parter må forstå at alle ideer, tanker, følelser og opplysninger som er relevante for samarbeidsprosjektet, deles nøyaktig og åpent med de andre partene. Den siste forutsetningen for at et partnerskap skal fungere er smidighet. Forholdet må være smidig nok til at det kan tilpasses drøftingsresultatene med foreldrene og forandringer hos foreldrene og i omstendighetene rundt dem, som blant annet foreldrenes følelsesmessige opp- og nedturer, endringer i utholdelsesstrategiene deres og utviklingen av deres alternative kilder til støtte (Davis, 1995). Davis (1995) påpeker at det er ingen garanti at man tilegner seg de ferdighetene som er nødvendige for å hjelpe foreldre, ved å ta i bruk en partnerskapsmodell, men det vil mest sannsynlig lede i en riktig retning. Kommunikasjonen vil bli bedre mellom partene, om de blir gitt muligheten til å komme til orde og bli hørt. Foreldrene vil være bedre rustet ved at de føler at de er bedre informert, de vil være mer tilfredse, følge opp behandlingen bedre og hankses bedre med sykdommen (Davis, 1995).

Davis (1995) trekker fram ekspertmodellen som en skarp kontrast til partnerskapsmodellen, da denne modellen forutsetter at rådgiver opptrer som ekspert, og ser det som sin oppgave å løse foreldrenes problemer. En rådgiver som bruker ekspertmodellen skaper ikke en jevnbyrdig relasjon mellom seg selv og foreldrene, men vil ta over kontrollen, i form av å stille alle spørsmålene, ta beslutningene og diskutere hva som må gjøres (Davis, 1995).

2.6 Hjelpeapparatet

Når man får et annerledes barn, vil en tilstrekkelig og god oppfølging fra hjelpeapparatet for mange være en forutsetning for å oppnå en akseptabel livskvalitet (Sigstad, 2012, s. 476). Helt fram til 1990 var det vanlig at barn med utviklingshemning ble plassert på institusjoner, og om foreldrene ønsket å ha barna hjemme, var det lite hjelp å få fra det offentlige. Institusjonsplasser ble etter hvert redusert, og det ble mer og mer vanlig å ha disse barna hjemme. Hjemmetjenester for utviklingshemmede ble innlemmet i kommunens hjemmetjenester, og det ble opprettet tverrfaglige habiliteringsteam tilknyttet

barneavdelingen. I dag er det etablert habiliteringstjeneste i alle fylker (Johnsen, Fegran & Kristoffersen, 2012). Når man bruker begrepet «hjelpeapparatet» vil dette dreie seg om mange ulike instanser og arenaer. Det kan eksempelvis være alt fra skole eller barnehage, Pedagogisk Psykologisk Tjeneste [PPT], fastlege, fysioterapeut, og NAV på kommunenivå til spesialhelsetjeneste og kompetansesenter på spesialistnivå. Behovet for oppfølging vil selvsagt variere avhengig av person og funksjonsevne (Sigstad, 2012). De fleste av familiene jeg fokuserer på i denne oppgaven har behov for utstrakt hjelp fra hjelpeapparatet, og dårlig samarbeid kan til tider oppleves som en større belastning enn barnets utviklingshemning. Det kan oppleves særlig krevende om barnet har ekstreme omsorgsbehov, og det kan ta flere år før familiens hverdag stabiliseres (Johnsen, et al., 2012). Hjelpeapparatet vil også omfatte spesialpedagogisk rådgivning, men i denne oppgaven blir den spesialpedagogiske rådgivningen drøftet for seg selv, da dette skal være hovedtyngden i oppgaven.

Barn under opplæringspliktig alder som har særlige behov for spesialpedagogisk hjelp, har rett til slik hjelp. Hjelpen skal omfatte tilbud om foreldrerådgivning. Hjelpen kan knyttes til barnehager, skoler, osv. Hjelpen kan også gis av den pedagogisk-psykologiske tjenesten eller av en annen sakkyndig instans. (Opplæringslov § 5-7, referert i Johannessen, et al., 2010).

2.7 Oppsummering

I dette kapittelet har jeg tatt for meg det teoretiske aspektet jeg ser på som relevant for denne oppgaven. Jeg har tatt for meg rådgivningsprosessen, hvor jeg ser på hvorfor den rette kommunikasjonen er så viktig for å skape et godt samarbeid mellom rådgiver og foreldre. Partnerskapsmodellen kan sees som et ideal, men selv om dette representerer idealet, altså hvordan rådgivningsforholdet bør være, er det ikke sikkert det nødvendigvis representerer hvordan det blir gjort i praksis, den virkelige verden. Jeg har også sett på hvordan det er å være foreldre til et barn som er annerledes, med tanke på hvordan dette kan påvirke et parforhold, samt eventuelle søsken.

3 Metode

Metode kan beskrives som veien til målet (Kvale & Brinkmann, 2009). I dette kapitlet vil jeg redegjøre for prosessen, samt de valg og refleksjoner jeg har gjort meg underveis for å besvare problemstillingen *på hvilken måte opplever foreldre til barn med utviklingshemning spesialpedagogisk rådgivning?* Kapitlet er bestående av forskningsdesign og metode, datainnsamling, bearbeiding og analyse, kvalitetssikring av studien, samt forskningsetiske hensyn.

3.1 Forskningsdesign og metode

Det er vanlig å skille mellom to hovedformer for metodiske tilnærminger innenfor forskning. Dette er kvalitative eller kvantitative forskningsmetoder. Innenfor kvalitativ forskning vektlegger man forståelse snarere enn forklaring, slik man gjør innenfor en kvantitativ tilnærming (Kvale & Brinkmann, 2009). Informantenes meninger, selvforståelse, intensjoner og holdninger står sentralt i kvalitativ forskning (Befring, 2007). I mitt forskningsprosjekt ønsker jeg å få vite hvordan foreldre til barn med utviklingshemning selv opplever spesialpedagogisk rådgivning. Sentralt i denne problemstillingen er begrepet «opplevelse». Jeg søker ikke direkte etter en forklaring, men heller en forståelse av opplevelsen til foreldrene. Derfor ble det et naturlig valg å bruke en kvalitativ tilnærming i dette forskningsprosjektet.

3.2 Datainnsamling

3.2.1 Utvalg

I kvalitativ forskning er det viktig å finne et egnet utvalg. Kvaliteten på resultatene avhenger av om en finner informanter som kan bidra til å belyse problemstillingen (Dalen, 2011). Dalen (2011) påpeker viktigheten ved en grundig redegjørelse for hvilket utvalg resultatene bygger på i et kvalitativt forskningsprosjekt da dette vil gjøre det lettere for leseren å vurdere gyldigheten av de funnene som blir presentert.

For å kunne besvare problemstillingen for dette prosjektet: *Hvordan opplever foreldre til barn med utviklingshemning spesialpedagogisk rådgivning*, trengte jeg å sette opp ulike

kriterier for å kunne besvare denne på en best mulig måte. For å kunne få en reell beskrivelse av foreldres opplevelse av spesialpedagogisk rådgivning, var det viktig at foreldrene hadde gått til rådgivning over en lengre periode, og jeg satte grensen på minimum tre år. Barna til foreldrene jeg ønsket å ha i utvalget mitt måtte ha en diagnose, og være i alderen 10-25 år. I tillegg ønsket jeg å intervju 5-6 informanter.

For å få tak i informanter, har jeg skrevet mail med infoskriv til ulike skoleledere på ulike skoler i Østlands-området. Jeg sendte mail til 7 ulike skoler, hvor jeg kun fikk en tilbakemelding, men den tilbakemeldingen kom etter 5 uker. Jeg måtte derfor bruke andre metoder for å få tak i informanter som gikk under de kriteriene som jeg søkte for å kunne besvare problemstillingen. Jeg kontaktet en bekjent, som igjen anbefalte noen. Så det ble brukt den såkalte snøballeffekten. Man får tak i en person, som anbefaler en annen, og så begynner snøballen å rulle, derav snøballeffekten. Ved bruk av snøballeffekten minskes sjansene for å få en representativ spredning av informanter og det vil igjen kunne påvirke funnene (Høigård & Finstad, 1986). Flere av foreldrene jeg har vært i kontakt med, har barn med ulike diagnoser, og noen av barna er ofte syke, og på grunn av sykdom hos barnet, har det dessverre vært fem informanter som måtte trekke seg i løpet av hele prosessen. Jeg har derfor intervjuet fire foreldre, selv om jeg i utgangspunktet ønsket å intervju 5-6 informanter.

3.2.2 Kvalitativt forskningsintervju

Det kvalitative forskningsintervju forsøker å forstå verden fra intervjupersonens synspunkt, utfolde meningen i fokus av opplevelser, avdekke deres livsverden før det gis vitenskapelige forklaringer (Kvale & Brinkmann, 2009). Et kvalitativt intervju er spesielt godt egnet for å få innsikt i informantenes egne erfaringer, tanker og følelser. Det som er formålet med et intervju er å fremskaffe informasjon, som er fyldig og beskrivende, om hvordan andre mennesker opplever ulike sider ved sin livssituasjon (Dalen, 2011). I denne oppgaven vil det sentrale med kvalitativ tilnærming være å få innsikt i hvordan foreldre opplever spesialpedagogisk rådgivning.

Det skilles ofte mellom åpne og mer strukturerte eller fokuserte intervjuer. I et åpent intervju er målsettingen at informantene skal fortelle mest mulig fritt om sine livserfaringer. Den mest benyttede formen for intervju, er et semistrukturert eller et halvstrukturert intervju. I slike

intervjuer er samtalene fokusert mot bestemte temaer som forskeren har valgt ut på forhånd (Dalen, 2011). Et slikt intervju brukes når temaer fra dagliglivet skal forstås ut fra intervjupersonens egne perspektiver. Denne formen for intervju søker å innhente beskrivelser av intervjupersonens livsverden, og særlig fortolkninger av meningen med fenomenet som blir beskrevet. En bør være klar over at et semistrukturert intervju verken er en åpen samtale eller en lukket spørreskjemasamtale. Det utføres i overensstemmelse med en intervjuguide som sirkler inn bestemte temaer, og som kan inneholde forslag til spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2009).

3.2.3 Utarbeidelse av intervjuguide

Da jeg startet med arbeidet om å utforme en intervjuguide, var det viktig for meg at jeg fikk stilt spørsmål som ville belyse sentrale temaer i problemstillingen min. I et semistrukturert intervju er målet å forstå informantens opplevelse av deres livsverden, og for å få innsikt i hvordan foreldrene har opplevd og opplever den spesialpedagogiske rådgivningen, måtte jeg finne spørsmål som ville få informantene til å fortelle om sine opplevelser og erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2009, Dalen, 2011). Det var svært viktig for meg å kunne stille de rette spørsmålene, men også finne en måte å strukturere intervjuet på en slik måte at det kunne bli trygg og god atmosfære, slik at informantene åpnet seg, og ville fortelle med sine egne ord om sine opplevelser. Derfor benyttet jeg meg av «traktprinsippet», hvor jeg innleder meg spørsmål og tema som er av den art at informanten vil føle seg vel og avslappet. Deretter ville jeg belyse de mer sentrale temaene. De mest sentrale spørsmålene vil også være de mest sårbare og følelsesladete spørsmålene. Derfor fungerer traktprinsippet på en slik måte at man går inn igjen på det litt mer generelle plan mot slutten av intervjuet (Dalen, 2011). I tillegg til å tenke på selve spørsmålene og strukturen i intervjuet, poengterer Dalen (2011) at det er også viktig å tenke igjennom om spørsmålene kan være for sensitive, om spørsmålene er klare eller tvetydige, og om de kan være ledende. Man må i tillegg tenke på begrepsbruk og om man stiller spørsmål som krever kunnskap som informanten kanskje ikke har. Det er mange sider ved en intervjuguide som må tenkes nøye igjennom, og bearbeides på riktig måte før det aktuelle intervjuet, og derfor valgte jeg å kjøre et prøveintervju.

3.2.4 Prøveintervju

I en kvalitativ intervjustudie må du som forsker møte dine informanter og stille de rette spørsmålene, skape en relasjon for å få gode svar. Selv om man bruker lang tid på å

opparbeide en intervjuguide, vil det alltid være behov for minimum et prøveintervju i en kvalitativ intervjustudie før de selve intervjuene med informantene (Dalen, 2011). For meg var det viktig å bli kjent med meg selv i rollen som intervjuer. Det var en fin måte å bli kjent med selve intervjuguiden på, slik at jeg eventuelt kunne fjerne, legge til eller tilpasse allerede eksisterende spørsmål i intervjuguiden. I tillegg fikk jeg muligheten til å teste ut det tekniske utstyret, for å blant annet se at lydopptaket ble av god kvalitet. Jeg tok opptak med både iPad og en digital lydopptaker på prøveintervjuet, for å se om det var noen forskjell i kvaliteten, da det er svært viktig i forhold til transkriberingen å ha god kvalitet på opptakene. Det viste seg at iPaden ga best kvalitet. Jeg utførte testintervjuet på en bekjent av familien, som selv har et barn med spesielle behov, og derfor har mottatt rådgivning selv. Det var en svært lærerik erfaring for meg å utføre prøveintervjuet. Da fikk jeg mulighet til å bli bedre kjent med intervjuguiden og meg selv som intervjuer. Etter intervjuet drøftet jeg med ”testinformanten” hvordan intervjuet var, og eventuelle endringer jeg burde gjøre. Under prøveintervjuet kom det opp et par spørsmål som ikke allerede var i intervjuguiden, men som i etterkant ble helt naturlig å legge til. I tillegg omstrukturerte jeg intervjuet litt, for å tilpasse det i forhold til et helhetlig traktprinsipp.

3.2.5 Planlegging og gjennomføring av intervjuene

Intervjuene ble gjennomført både hjemme hos informantene og på andre avtalte steder hvor vi hadde lukkede rom til disposisjon, for å slippe avbrytelser. I forkant av intervjuene, fikk informantene selv velge tidspunkt og sted for intervjuene, og ikke omvendt. Alle informantene fikk et informasjonsskriv på mail før intervjuet, hvor jeg orienterte for bakgrunnen av prosjektet og temavalget, samt at jeg presiserte at jeg hadde taushetsplikt, og at intervjuene ville bli anonymisert, og at de derfor ikke måtte være redde for å bruke sine egne navn eller barnas navn under intervjuet, da dette muligens ville skapt en mer anspent situasjon, hvor det ville være vanskeligere for informantene å åpne seg. Informantene fikk også tilbud om å få intervjuguiden tilsendt på forhånd. Ingen av informantene valgte dette. Intervjuene varte fra 45 til 90 minutter, og alle intervjuene ble tatt opp på lydopptak via iPad, da dette ga best lydkvalitet på prøveintervjuet. I tillegg så jeg det som en større sikkerhet å ha lydopptakene på en iPad, da denne er låst med en personlig kode, slik at ingen andre enn meg hadde tilgang til disse lydopptakene i etterkant av intervjuene. Alle informantene visste på forhånd at intervjuene ville bli tatt opp, noe alle stilte seg positivt til, og viste forståelse for at det var nødvendig, slik at de ble sitert korrekt. Før intervjuene startet, skrev alle informantene

under på en samtykkeerklæring (se vedlegg), hvor det blant annet sto at de kunne trekke seg når som helst i prosessen.

Det var viktig for meg å vise at jeg lyttet til det informantene hadde å si, samt vise en genuin interesse for det informantene fortalte underveis i intervjuene, noe også Dalen (2011) påpeker som viktig under en intervjusituasjon. Samtidig som jeg viste en genuin interesse, var det også viktig at jeg som forsker ikke kom med egne synspunkter og meninger rundt temaene vi snakket om, da dette igjen kan være ledende for informanten. For meg handlet det om å finne en balansegang, hvor jeg heller ga dem bekreftelse med blikk og ikke-verbal kommunikasjon, men selvsagt også gjennom verbale kommentarer. Dalen (2011) påpeker viktigheten av det å lytte og la informanten få tid til å fortelle. Dette er en hel nødvendig forutsetning for at intervjuet skal kunne brukes i forskningssammenheng.

Jeg startet alle intervjuene med å fortelle informantene litt om meg selv, hvorfor jeg skriver denne oppgaven og hvor takknemlig jeg var for at de ville stille opp til et intervju. Jeg startet med åpne og generelle spørsmål, noe som førte til at alle informantene i alle intervjuene åpnet seg opp til meg. Intervjuene gikk veldig lett, og informantene delte med glede åpenhjertig om sine situasjoner, opplevelser og erfaringer. Samtalene gikk på kryss og tvers av intervjuguiden, da ulike informanter vektla ulike sider ved intervjuene. Og noen spørsmål var allerede besvart før de var stilt, men det var likevel svært nødvendig å ha med intervjuguiden, slik at jeg hadde en oversikt over de ulike temaene jeg ville ha svar på.

3.2.6 Refleksjoner over egen rolle

Forskerens rolle som person, forskerens integritet, er avgjørende for kvaliteten på den vitenskapelige kunnskap og de etiske beslutninger som treffes i kvalitativ forskning.

Betydningen av forskerens integritet øker i forbindelse med intervju, fordi intervjueren selv er det viktigste redskapet til innhenting av kunnskap (Kvale & Brinkmann, 2009).

Fortolkningen bygger først og fremst på informantenes direkte uttalelser, men den videreutvikles i en dialog mellom forskeren og det empiriske datamaterialet. I denne dialogen vil både forskerens egen forforståelse og aktuell teori om fenomenet påvirke fortolkningen (Dalen, 2011).

At jeg er bevisst min egen forforståelse vil gjøre meg mer sensitiv i utviklingen av forståelsen for den informasjonen jeg mottar og den videre tolkningen (Dalen, 2011). I løpet av min fem år lange studietid på bachelor- og masternivå innenfor spesialpedagogikk, har jeg utviklet et stor interesse innenfor rådgivningsfeltet. Imidlertid hadde jeg ingen kjennskap eller forventninger om hvilke opplevelser og erfaringer foreldrene hadde i utvalget mitt. Og det er nettopp foreldrenes erfaringer og opplevelser jeg har hatt et ønske om å undersøke, da målet med undersøkelsen var å få mer kunnskap om hvordan foreldre til barn med utviklingshemning opplever spesialpedagogisk rådgivning. Jeg hadde heller ingen kjennskap om foreldrenes behov for hjelp, støtte og rådgivning på forhånd, kun at de hadde et annerledes barn, og at de hadde gått til rådgivning over en lengre periode. Med dette ville det være mindre sannsynlig at jeg tolket funnene mot det jeg på forhånd trodde jeg ville få ut av undersøkelsen, derfor sto jeg åpen i møte med intervjumaterialet mitt.

3.3 Bearbeiding og analyse

Analyse dreier seg om å beskrive og tolke funnene i datamaterialet, og det skal være et representativt bilde av opplysningene som kommer frem av intervjuene.

3.3.1 Transkribering

Transkribering handler om å strukturere intervjuene slik at de lettere kan analyseres. «Å transkribere betyr å transformere, skifte fra en form til en annen» (Kvale & Brinkmann, 2009, s.187). Et intervju er en samtale mellom to personer, som utvikler seg ansikt til ansikt. Kvale & Brinkmann (2009) påpeker at i en transkripsjon blir samtalen mellom to mennesker som er fysisk til stede, abstrahert og fiksert i skriftlig form, og at dette er en form for datareduksjon og kan føre til at elementer i samtalen forenkles og går tapt i den skriftlige teksten. Jeg tok lydopptak av alle intervjuene, og transkriberte hvert enkelt intervju så raskt som mulig etter at intervjuene ble utført, slik at det ble gjort mens jeg fortsatt hadde det friskt i minnet. Jeg valgte å transkribere intervjuene ordrett, med unntak av eventuelle navn på rådgivere, barna, andre foreldre med mer, ble ikke transkribert, da dette kan gjøre at informantene blir gjenkjent. I de situasjonene hvor disse temaene oppstod, valgte jeg å bruke fiktive navn eller skrev "X" for å skjule identiteter. Jeg valgte også å ta med småord som *m-m, ja, ikke sant, hmm* og lignende, da jeg så på dette som relevant for den videre tolkningsprosessen, i forhold til å vite når informantene for eksempel syntes det var vanskelig

å ordlegge seg, eler brukte lengre tid på å svare osv. For å transkribere, lastet jeg ned et program på dataen som heter *ExpressScribe*. Dette var et nyttig verktøy under transkriberingen. I dette programmet fikk jeg mulighet til å senke hastigheten på samtalen ned til 40 %, slik at det var enklere å få med seg alt som ble sagt, og nedskrivningen ble mer helhetlig, uten for mange pauser, da jeg ikke trengte å spille av, sette på pause, spille av osv. I en intervjuundersøkelse vil informantenes verbale utsagn utgjøre hovedtyngden av data (Dalen, 2011).

3.3.2 Analyse og tolkning

Da jeg skulle begynne å analysere funnene, valgte jeg å dele inn i kategorier, for å kunne besvare problemstillingen på en best mulig måte. Jeg valgte å dele inn i fire hovedkategorier, basert på problemstillingen min og forskningsspørsmålene mine. Hver av de fire hovedkategoriene har flere underkategorier. Hovedkategoriene jeg tok utgangspunkt i når jeg arbeidet med tolkning og analysen er følgende:

- Foreldrerollen og den nye livssituasjonen
- Møte med hjelpeapparatet – fra foreldrene fikk vite om barnets diagnose og fram til i dag.
- Rådgivning – fra foreldrene fikk vite om barnets diagnose og fram til i dag.
- Hva kunne vært annerledes?

Jeg vil gå nærmere inn på underkategoriene i neste kapittel, hvor jeg presenterer data og drøfter de opp mot teorien.

Etter at intervjuene var gjennomført og transkribert, gikk jeg igjennom intervjuene flere ganger, for å dele det inn i kategorier som ikke bare samsvarte med problemstillingen, men også samsvarte med hva informantene selv la vekt på i intervjuene. Flere av informantene la stor vekt på det spesialpedagogiske i skolen, og hvordan deres elever har blitt, eller ikke blitt inkludert. Da dette var et av fokusene til informantene under intervjuene, har jeg valgt å ta med dette i tolkningen av resultatene også, selv om det ikke har en direkte kobling til hvordan foreldrene opplever den spesialpedagogiske rådgivningen. Likevel er det en del av helhetsbilde av informantenes opplevelser fra de fikk vite om barnets diagnose og fram til i dag, og derfor har jeg valgt å ta det med. Om jeg hadde fjernet det fra analysen fordi det ikke samsvarer med problemstillingen slik jeg hadde sett det for meg på forhånd, ville dette også

ha preget resultatene til å være mindre gyldige. Jeg har valgt å tolke resultatene med utgangspunkt i funnene.

3.4 Kvalitetssikring

Kvalitativ forskning bygger på den forutsetningen at mennesker skaper eller konstruerer sin sosiale virkelighet og gir mening til egne erfaringer (Dalen, 2011).

3.4.1 Validitet

Validitet handler om i hvilken grad våre data faktisk reflekterer over de fenomenene som vi ønsker å vite noe om (Kvale & Brinkmann, 2009). Informantene som ble brukt i dette forskningsprosjektet er foreldre til barn med utviklingshemning, og det er deres opplevelser og erfaringer som er bakgrunn for datamaterialet. Når jeg nå skal diskutere validiteten i denne oppgaven, tar jeg i bruk Maxwell (1992) sine kategorier når han snakker om drøfting av validitet. Han tar utgangspunkt i fem ulike kategorier, men i lys av min undersøkelse, vil jeg ta utgangspunkt i fire av disse kategoriene, da det er disse som er relevante for denne oppgaven. Jeg vil ta utgangspunkt i følgende kategorier; *deskriptiv validitet*, *tolkningsvaliditet*, *teoretisk validitet* og *generaliserbarhet*.

Deskriptiv validitet går ut på å gi en så korrekt framstilling som mulig av informantens uttalelser (Maxwell, 1992). Da hovedtyngden av selve grunnlaget for både analyse og tolkning er informantenes opplevelser og erfaringer, står dette sentralt. Kvaliteten av det de forteller meg av sine opplevelser og erfaringer vil derfor være avgjørende for å sikre den deskriptive validiteten. Jeg har vært særdeles nøye i min innsamling av data, samt bearbeidelsen av disse i etterkant. Som tidligere nevnt brukte jeg lang tid på å utarbeide intervjuguiden, for å ha et godt grunnlag, og en visshet om at jeg stilte gode og åpne spørsmål, slik at informantene kunne fortelle fritt ut fra det de selv syntes var relevant (Kokkersvold & Mjelve, 2003). Ved at jeg også fikk mulighet til å teste dette ut i et prøveintervju, fikk jeg også bekreftelse og avkreftelse på hva som var gode åpne spørsmål, samt at jeg fikk luket ut de spørsmålene som kunne være førende eller lukkede spørsmål. Ved at jeg har brukt semistrukturerte intervjuer har jeg også fått mulighet til å stille informantene oppfølgingsspørsmål der hvor jeg så behov for mer utdypende beskrivelser. I tillegg ble det tatt lydopptak av alle intervjuene, slik at det informantene sa ble fanget opp på en nøyaktig

måte. I transkriberingen brukte jeg som nevnt et program hvor jeg hadde mulighet til å endre volum og hastighet på det informantene sa, og dette er noe jeg mener har vært med på å sikre den deskriptive validiteten i denne oppgaven. I transkriberingen er det kun ett ord som har gått tapt, og dette var navnet på en av legene som en av informantene har hatt kontakt med. Men på bakgrunn av at navn blir anonymisert i denne oppgaven, ser jeg ikke på dette som noe som kan ha svekket den deskriptive validiteten.

Tolkningsvaliditet handler om hvordan vi tolker de dataene vi får gjennom intervjuene (Maxwell, 1992). Når intervjuene er ferdige, har ikke lengre informantene mulighet til å påvirke det videre arbeidet. Derfor er det viktig at de tolkningene jeg tar for meg som forsker er nøye gjennomtenkt og at tolkningen er i tråd med det informantene har fortalt med om sine erfaringer og opplevelser. For å sikre tolkningsvaliditeten, var det av betydning at jeg stilte oppfølgingsspørsmål, samtidig som jeg speilet det informantene sa, ved at jeg gjentok det de fortalte med mine egne ord, slik at de kunne bekrefte eller avkrefte om jeg hadde forstått dem korrekt. Likevel opplevde jeg et par ganger at en av informantene ikke forstod spørsmålene som jeg stilte, og når jeg da måtte forklare spørsmålet til informanten, kan det tenkes at dette kan ha vært noe ledende, dette kan ha vært med på å svekke tolkningsvaliditeten.

Teoretisk validitet handler om i hvilken grad forskeren klarer å knytte informantenes utsagt til et teoretisk nivå (Maxwell, 1992). For oppgavens validitet har det da vært avgjørende at teoriene, begrepene og beskrivelsene som jeg som forsker har anvendt, gir en korrekt teoretisk forståelse av de fenomenene studien omfatter (Dalen, 2011). For å sikre den teoretiske validiteten har jeg redegjort for all teori jeg tar i bruk, samtidig som jeg har forsøkt å operasjonalisere fremtredende begreper som har blitt benyttet. Ved at jeg har gjort dette, vil det øke sannsynligheten for at leseren får den samme forståelsen for begrepene som jeg har brukt. I intervjuene med informantene har jeg forsøkt å bruke enkle ord og begreper, med tanke på at vi sitter med ulike erfaringer, men det kan også tenkes at informantene har hatt ulike oppfatninger av de samme begrepene, noe som igjen kan ha ført til ulike svar.

Generaliserbarhet. I kvalitative studier er det ofte snakk om forholdsvis små, hensiktsmessige utvalg som skal belyse et gitt fenomen. Et spørsmål som dukker opp i tilknytning til dette er hvorvidt man kan overføre det man har funnet i disse små utvalgene til tilsvarende situasjoner eller personer. Det er med andre ord et spørsmål knyttet til generaliserbarhet eller ytre validitet (Dalen, 2011). Disse begrepene er ofte brukt i kvantitativ

forskning, og forteller oss noe om i hvilken grad utvalgets gjennomsnitt gjelder for populasjonens gjennomsnitt (Maxwell, 1992). Generaliserbarhet i kvalitative studier skiller seg fra kvantitative studier ved at det ikke handler om å finne et gjennomsnittssvar, men i kvalitative studier ønsker man å heller få innsikt i et fenomen gjennom informantenes erfaringer og opplevelser med dette fenomenet. Dette er av interesse fordi informantenes erfaringer og opplevelser er spesielle, og ikke fordi de er gjennomsnittlige (Maxwell, 1992). Innenfor kvalitative studier foreligger det en subjektiv vurdering fra den som mottar forskningsresultatene, hvor vedkommende avgjør hvo anvendelige resultatene er for andre situasjoner (Dalen, 2011). Om studien eller forskningen er generaliserbar er dermed opp til den enkelte leser å bedømme. For at mottakeren skal vurdere dette, er det viktig at forskeren beskriver og formidler relevant informasjon igjennom forskningsprosjektet (Dalen, 2011). Jeg har forsøkt å sikre oppgavens generaliserbarhet ved å gi så nøyaktige beskrivelser som mulig rundt mitt arbeid med dette forskningsprosjektet.

3.4.2 Reliabilitet

Reliabilitet handler om forskningsresultatenes konsistens og troverdighet. Dette har gjerne en sammenheng med om resultatene av undersøkelsen kan av andre forskere til andre tider (Kvale & Brinkmann, 2009). Likevel vil dette være vanskelig når det kommer til kvalitativ forskning, hvor det blir benyttet et semistrukturert intervju. I et semistrukturert intervju vil forskeren ha mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål med utgangspunkt i hva informantene forteller. Samtidig vil det også være vanskelig, for ikke å si umulig for informantene å si de samme tingene to ganger (Dalen, 2011) Men for at svarene til informantene skal blir så pålitelige som mulig, avhenger det av meg som forsker å kunne stille åpne spørsmål, hvor jeg gir rom for at informantene skal kunne svare akkurat det de tenker og det de føler, uten å bli påvirket av ledende spørsmål. Samtidig har jeg noe ufrivillig fått testet reliabiliteten under transkriberingen. Dokumentet med transkripsjonen av det ene intervjuet gikk tapt, og jeg måtte derfor transkribere dette intervjuet på nytt. Da den nye transkripsjonen var ferdig, fikk jeg gjenopprettet det første dokumentet. Begge dokumentene som var transkribert med over en ukes mellomrom, hadde eksakt like mange ord i seg, og en kan derfor si at dette er med på å styrke påliteligheten.

3.5 Forskningsetiske hensyn

Som all annen virksomhet i samfunnet, er forskningsvirksomheten underlagt krav om å følge visse etiske prinsipper, regler og retningslinjer. Alle forsknings- og studieprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger skal meldes. NSD er personvernombud for forsknings- og studieprosjekter som gjennomføres ved alle universitetene. NSDs hovedoppgave er å vurdere forsknings- og studieprosjektet i forhold til bestemmelsene i personopplysningsloven og helseregisterloven med tilhørende forskrifter, gi informasjon og veiledning til institusjonene og til den enkelte forsker og student om forskning og personvern, å bistå til den registrerte med å ivareta sine rettigheter og å føre en systematisk og offentlig oversikt over alle behandlinger. Dersom virksomheten er knyttet til personvernombudet, vil ombudet vurdere om prosjektet er konsesjons- eller meldepliktig. Prosjektet skal meldes senest 30 dager før datainnsamlingen skal starte og/eller utvalget kontaktes (NESH, 2006).

Både veilederen min og jeg var usikre om prosjektet mitt var meldepliktig, så før jeg satte i gang med å skrive søknad til NSD, valgte jeg å ringe til hovedkontoret, hvor jeg snakket med rådgiver Sondre S. Arnesen. I telefonsamtalen forklarte jeg hva prosjektet gikk ut på, hvilke type informanter jeg ønsket og at jeg kom til å ta lydopptak av intervjuene. Under samtalen ble jeg fortalt at det ikke ville være nødvendig for meg å søke, siden alle personlige opplysninger ville bli anonymisert i oppgaven, og derfor fortalte han at prosjektet mitt ikke var meldepliktig. Han sa også at han var veldig glad jeg ringte før jeg eventuelt sendte inn en søknad, da de får inn alt for mange søknader om prosjekter hvert år, som ikke er meldepliktige. Etter denne samtalen, startet jeg prosessen med å finne informanter og ferdigstille intervjuguiden.

Før oppstart av intervjuene fikk alle informantene utdelt informasjonsskriv hvor jeg presenterte meg selv og formålet med studien. Dette gjorde jeg med en intensjon om at informantene skulle få den informasjonen de hadde behov for før de takket ja til å være en del av denne undersøkelsen. (NESH, 2006). I skrivet ble det også opplyst om at informasjonen fra informantene vil bli behandlet omhyggelig, og vil kun være tilgjengelig for meg og min veileder. Samtidig poengterte jeg at intervjuene vil bli slettet etter sensuren er falt, og datamateriale har vært oppbevart på min passordbeskyttende Mac og iPad, som har vært innelåst når de ikke er i bruk.

Kvale og Brinkmann (2009) påpeker at i det spesialpedagogiske fagfeltet kan man i samtaler stå i fare for å berøre nære, vanskelige og sensitive temaer. I denne studien har jeg som kjent et ønske om å få innblikk i foreldrenes erfaringer av den spesialpedagogiske rådgivningen de har mottatt i forbindelse med å ha et barn som er annerledes. Dette innebærer at intervjuet vil berøre temaer som har, og kanskje fremdeles er, vanskelig for foreldrene å snakke om. Av den grunn anser jeg det som viktig at jeg som forsker i møte med foreldrene viser at jeg er åpen, anerkjennende, og lyttende i møte med dem og de historiene de velger å dele med meg (Dalen, 2011). Samtidig vil en slik holdning kunne medvirke til at foreldrene opplever det som tryggere å dele tanker og følelse som kan oppleves som noe nært og sårt og snakke om.

4 Presentasjon, tolkning og drøfting av resultater

I dette kapittelet vil jeg presentere datamaterialet som er basert på de kvalitative intervjuene som ble redegjort i metodekapittelet, samtidig som jeg vil forsøke å sette dette opp mot teorien. Hvert delkapittel vil bli avsluttet med en oppsummerende drøfting. Alle sitater er hentet fra samtalene med informantene i denne studien. Først vil jeg presentere informantene, hvor jeg bruker fiktive navn for beskytte deres identitet. Hos informanten jeg har valgt å kalle for ”Anne” i denne oppgaven, har jeg valgt å ikke gjøre rede for hvilket syndrom hennes barn har, da dette er et så sjeldent syndrom, og jeg vil unngå at informanten kan bli kjent igjen på noen som helst måte.

Informantene hadde i flere tilfeller gjort seg de samme erfaringene med det å få et annerledes barn og hvordan de har opplevd spesialpedagogisk rådgivning og systemet rundt. Det var også situasjoner hvor informantene hadde ulike opplevelser rundt samme fenomen. Utvalget mitt består av fire ulike informanter som alle er foreldre til barn med ulike diagnoser.

Anne er utdannet sykepleier. Hun er mor til ei jente på tjueto år som er multifunksjonshemmet. Hun har et sjeldent syndrom og epilepsi. Datteren bor nå i en bolig, men hun har vokst opp hjemme sammen med begge foreldrene sine og to eldre søsken. Søsteren er to år eldre enn henne og broren er seks år eldre. Nå som hun er ferdig på skolen, er hun på et dagsenter, hvor hun har et opplæringstilbud tilrettelagt for hennes behov.

Beate er selvstendig næringsdrivende. Hun er mor til en gutt på nitten år som er multifunksjonshemmet. Han har cerebral parese og epilepsi. Sønneren har akkurat flyttet i bolig, men har vokst opp hjemme med mor, stefar, 3 stesøsken, lillebror som er seksten år og halvsøster som nå er seks år gammel. Han får i dag et opplæringstilbud på en spesialskole.

Caroline er utdannet hjelpepleier. Hun er mor til to tvillinggutter på femten år, hvor den ene gutten er funksjonsfrisk og den andre sønnen har en medfødt hjerneskade, han har altså cerebral parese. Han er multifunksjonshemmet og er 24 timers pleietrengende. Han har ingen

språk, men masse lyder. I tillegg har han epilepsi. Han bor hjemme sammen med mor og sin tvillingbror. Han går på en vanlig skole, hvor de har en egen base for barn med spesielle behov.

Dorthe er utdannet barnevernspedagog. Hun er mor til en gutt på tjueen år som er lettere psykisk utviklingshemmet og har i tillegg ADHD. Han bor fortsatt hjemme hos mor sammen med hennes samboer. Han har også vokst opp med ei søster som er 25 år, men hun har nå flyttet hjemmefra. I dag jobber han som lærling i en bedrift hvor han får tilrettelagt opplæring for å få et delkompetansebevis.

4.1 Foreldrerollen og den nye livssituasjonen

I denne delen av kapittelet vil jeg presentere, tolke og drøfte hvordan foreldrene beskriver sine opplevelser i forhold til foreldrerollen til et barn med utviklingshemning, hvor jeg også vil se på hvordan det å få et annerledes barn kan være med på å prege livssituasjonen til disse familiene.

4.1.1 Dette er mitt barn

Alle fire informantene som jeg har intervjuet har et barn som er annerledes. I begynnelsen av hvert intervju jeg hadde med de ulike informantene, spurte jeg om hvordan de ville beskrive barnet sitt til noen de ikke kjenner. De kommer med ulike beskrivelser, siden barna også er nokså ulike fra hverandre, selv om tre av informantene er mødre til barn med multifunksjonshemning, vil det ikke automatisk si at barna er like. Alle individer er forskjellige, uansett om de har en diagnose eller ikke. Når informantene beskriver sine barn til meg, gir de en beskrivelse på akkurat samme måte som andre foreldre ville gjort. Ingen av informantene nevner noen diagnoser eller hemninger som barna har, men snakker om at barna er blide, omgjengelige, lette å like, etc.

4.1.2 Å være forelder til et barn som er annerledes

Da jeg spurte informantene om hvordan de opplever det å være forelder til et barn som er annerledes, fikk jeg ulike beskrivelser, samtidig som flere av informantene berører den samme tematikken. En av informantene er mor til to tvillinggutter, hvor det ene barnet er

friskt, og det andre barnet er sykt. På spørsmål om hvordan hun opplever det å være forelder til et barn som er annerledes svarer hun:

"Det er ganske vanskelig å beskrive egentlig. Jeg var førstegangsfødende og visste ikke hvordan det ville bli å være mamma. Og jeg fikk tvillinger, hvor den ene var frisk og den andre var syk. Jeg tror det er veldig annerledes for de som kun får ett barn og det er sykt. Jeg fikk på en måte både glede og sorg." Caroline.

Davis (1995) snakker om hvordan det å få et annerledes barn kan snu hele livssituasjonen opp ned. To av informantene beskriver at det å ha et barn som er annerledes er en berikelse i livet. Livet etter at de fikk et annerledes barn er også et annerledes liv. Hadde ikke disse barna kommet til verden, ville foreldrene heller ikke møtt denne siden av livet som i dag er en stor del av hverdagen deres. Dette er også noe Johannessen, et al. (2010) påpeker når de snakker om ulike stadier i et kriseforløp. Det vil alltid være mange følelsesmessige dimensjoner rundt det å få et annerledes barn, og ingenting kommer til å bli det samme igjen, men etter hvert vil foreldrene kunne finne en ny mening, og danne seg nye perspektiver på livene sine (Johannessen, et al., 2010). Som en motsetning til "normalfødte" barn, vil disse barna være mye mer pleietrengende. Som babyer vil det nok ikke være noen merkbart stor forskjell, men barna til tre av informantene i denne studien vil være like pleietrengende når de er babyer, barn og også som voksne. Informanten Caroline forteller at hun i dag ikke er i jobb, da hun store deler av oppveksten til barna har vært alenemor.

"Jeg merker det godt på helsen min etter femten år med så mye løfting, stell og medisiner. Det har gjort noe med meg både fysisk og psykisk" Caroline.

Hun forteller at hun flere ganger har tenkt på hvor heldige de familiene er som har to foreldre. Hvor de kan fordele oppgaven seg i mellom. I og med at hun er alenemor til både et sykt barn og et friskt barn, slik hun selv beskriver det, så har hun ikke mulighet til å være i jobb, om hun skal klare å gi nok oppmerksomhet og være tilstede som er mor for den andre sønnen sin. Al-Gamal & Long (2013) konkluderer i sin artikkel, som vist til i teoridelen, at det høye nivået av omsorg som kreves av et barn med langsiktige funksjonelle begrensninger, kan bli belastende, og kan derfor få en innvirkning på fysisk helse, psykisk velvære og livskvalitet hos pleieren. Selv om det har gått utover Carolines mulighet til å klare å jobbe, tolker jeg det ikke slik at hun nødvendigvis ser på det som negativt å ha et annerledes barn i

sin helhet, men at hun hele tiden har søkt om bekreftelse fra andre på at det er greit at hun ikke makter å jobbe, når det å passe på sønnen og pleie han er en fulltidsjobb i seg selv.

Den ene informanten forteller om at hun blir både frustrert og sint, samtidig som at hun er glad for at hun har sønnen sin. Videre forteller hun:

"Jeg er jo glad i alle barna mine, men det er noe annerledes med X." Beate.

Selv om han trenger mye pleie, omsorg og oppmerksomhet, forteller informanten at det er noe spesielt med sønnen sin som hun synes er vanskelig å forklare. I og med at sønnen har vært så avhengig av henne igjennom hele livet, tolker jeg det slik ut i fra hva hun forteller, at hun også har blitt avhengig av han, videre siterer jeg henne: *"...han har liksom krypt inn under huden på meg"*. Samtidig som informanten beskriver en stor kjærlighet til sønnen, gir hun også uttrykk for at det har vært perioder hvor hun har vært både frustrert og sint, og dette er veldig vanlig, for når man får et barn som er annerledes, forsøker man gjerne å finne svar på "hvorfor skjedde dette med akkurat meg og min familie", og det er heller ikke uvanlig å føle at dette er straff for noe, og dette er en helt naturlig del av en prosess man trenger å gå igjennom når livssituasjonen har endret seg på den måten som den har for disse foreldrene (Johannessen, et al., 2010). Dette gjenspeiler seg også i det Anne forteller om at det tok tid før hun forsonet seg med tanken på at hun hadde fått et barn som var alt annet enn hva hun hadde forventinger om på forhånd, men likevel ser hun på det som en stor berikelse i livet.

"Ganske tidlig tenkte jeg at jeg hadde to valg. Enten sette meg ned og bli bitter og lure på hvorfor dette rammet meg, eller å ta de gledene og all lærdom og alt du får med deg på kjøpet. Jeg valgte automatisk det siste, men klart, det gikk jo litt tid før jeg klarte å forsone meg med tanken." Anne.

Når man er midt i en slik livssituasjon som disse foreldrene er, så lærer man masse om ting som man kanskje ikke ville lært uten disse barna. Man lærer seg ulike kjennetegn ved de ulike diagnosene, men selv om flere barn kan ha samme diagnose, vil det ikke dermed si at de er like. På den ene siden vil det ofte føles som en belastning å få et barn som er annerledes, men på den andre siden, vil det også bli en del av livet til disse foreldrene, en del av livet de nå ikke klarer å se for seg at ikke skulle vært der.

Dorthe sin sønn har diagnosen lettere psykisk utviklingshemning og ADHD. Hun forteller at hun opplever at mange mennesker har fordommer og meninger om hvordan mennesker med ADHD-diagnosen er, og at de tar utgangspunkt i at alle er like. Slik jeg tolker dette kan dette være det vanskeligste for henne ved å ha et barn som er annerledes. Mange har også feil oppfatning av hva det vil si å ha ADHD, og ut i fra denne oppfatningen kan virke dømmende ovenfor alle som har denne diagnosen, eller forteller bastante meninger som ikke alltid stemmer overens med virkeligheten. Hun forteller at:

"Du blir litt mer på tå hev i forhold til andres omtale av barn som er annerledes. At du kanskje blir mer sårbar mottakelig da i forhold til hvordan andre mennesker omtaler disse barna." Dorthe.

Ut i fra det hun forteller, tolker jeg det slik at hun opplever det å være forelder til et barn som ikke er som alle andre på to måter. På den ene siden vil hun ikke snakke om det. Hun har i lang tid levd i en fornektelse ovenfor seg selv og ovenfor andre. Men på den andre siden ønsker hun å alminneliggjøre det. Man kan ofte lese artikler i aviser og på internett om ulike myter om hva ADHD egentlig er. Myter som ikke stemmer. Fortsatt kan man høre folk snakke om at ADHD ikke er en diagnose, men et resultat av dårlig oppdragelse, dette var også en oppfattelse blant allmennheten tidligere, men dette er over hundre år siden, men man kan se at slike fordommer henger igjen i dagens samfunn. Slik jeg tolker det informanten forteller, så har den største belastningen av å være forelder til et barn som er annerledes, vært samfunnets oppfatninger. Hun forteller selv at hun har måttet jobbe mye med seg selv, for å heve seg over andres omtaler, og heller huske å fokusere på det hun selv vet om barnet sitt. Vi lever i et samfunn hvor mennesker som faller ut av det vi selv ser på som normalen blir oppfattet som "utskudd".

4.1.3 Påvirkning på familien. "De vet jo nesten ikke om noe annet"

Det å få et barn er en stor belastning på parforholdet, da det meste blir snudd på hodet fordi barnet krever alt av oppmerksomhet. Dersom barnet som blir født har en diagnose, vil denne belastningen bli enda større (Gulbrandsen, 1992). Da informantene ble spurt om hvordan det å få et annerledes barn har påvirket familiesituasjonen, svarte flere av informantene at det ofte har gått utover samvittigheten. Samvittighet over å ikke få nok tid til de andre barna.

"Jeg har jo ikke fått vært så mye tilstede for de andre barna mine da. For X har krevd så mye. Men det har jo vært hverdagen dems. De har vært så vant til det også. De vet nesten ikke om noe annet" Anne.

Hun forteller at datteren har vært mye syk og at det til tider har vært mange og lange sykehusopphold. Da måtte de fordele arbeidsoppgaver mellom henne selv og faren til barna, som på det tidspunktet var gift med hverandre, hvor mor alltid var med datteren på sykehuset, og far pendlet fram og tilbake mellom hjem og sykehuset. Det er vanlig at foreldrene føler at de andre søsknene blir oversett, eller ikke får den oppmerksomheten de har behov for. *"Han skulle ta seg av alle, ikke sant."* Hjemme måtte han ta vare på de to andre barna, han måtte ta vare på sin kone og datter på sykehuset, samt svare på spørsmål fra alle rundt. Informanten beskriver dette som veldig tøffe og harde perioder. Davis (1995) forteller at enkelte familier innfører arbeidsfordelinger, hvor far tar seg særlig av søsknene, slik som denne familien valgte å gjøre det. Tidligere kunne vi også se at informanten Caroline har savnet dette. Savnet å ha en partner som hun kunne dele belastningen med. Å fordele ansvarsroller mellom mor og far kan være bra for barna, men likevel kan det være trist for foreldrene, da de ikke lengre får den samme muligheten til å stå samlet som familie og gjøre aktiviteter sammen på samme måte som tidligere (Davis, 1995). Og slik jeg tolker det, er nettopp dette opplevelsen flere av informantene sitter igjen med. Anne forteller at hun føler hun har gått glipp av mye gjennom oppveksten til de to andre barna, da hun har måttet si nei til å være med på håndballturer med den eldste datteren eller andre ting, fordi hun har måtte tatt seg av det syke barnet. Dette har igjen ført til at hun har hatt mye dårlig samvittighet ovenfor de andre barna. Davis (1995) påpeker at en ofte kan se at familier som har et barn med utviklingshemning ikke fungerer like godt som en enhet som andre familier. Flere av informantene forteller også at de går rundt med mye dårlig samvittighet ovenfor de andre barna, fordi de føler at de ikke strekker til i den grad de selv føler at de burde ha gjort. Beate forteller at *"du tenker hele tiden at du ikke får strekt til over alt"*, og dette beskriver hun som vanskelig. Slik jeg tolker det, samsvarer dette med hva flere av de andre informantene også føler, da de uttrykker seg lignende til meg under intervjuene. Likevel får jeg inntrykk av at informantene i så stor grad det er mulighet for det, tar med seg barna på mange aktiviteter og prøver å inkludere de inn i en helhet av familien, men at det fortsatt kan være vanskelig å få til dette, eksempelvis på grunn av store rullestoler og dårlig tilrettelegging flere steder.

Flere av informantene forteller at den ”nye” livssituasjonen har hatt både positive og negative påvirkninger på de andre barna. Da jeg spurte informanten Beate om hvordan det å ha et annerledes barn påvirker resten av familien, forteller hun:

”Det er litt sånn vanskelig. I hvert fall hvis du tenker på at du skal ha følt at du har strekt til over alt. Det er litt vanskelig. For du har nok litt dårlig samvittighet. Konstant. X har krevd så mye, så det blir jo en stor belastning på familien, og det vil nok alltid være litt mindre på de andre. Og de gangene jeg bestemmer meg for å ta med de andre barna på noe, så får jeg dårlig samvittighet for at X ikke får vært med”

Men så sant det har latt seg gjøre, har hun tatt med sønnen sin på jakt, teltturer og flere andre ting, da hun har sett på dette som viktige opplevelser for familien i sin helhet. Selv om sønnen kanskje ikke får med seg det som skjer, er det likevel viktig for de andre barna å se at han er en del av familien. Slik jeg ser det, er dette en motsetning til det Davis (1995) sier om at familier med et utviklingshemmet barn, ofte ikke fungerer like godt som en enhet som andre familier. Dorthe som har en sønn med lettere psykisk utviklingshemning forteller at det ikke har hatt noen spesiell negativ påvirkning i sin helhet å ha et barn som er annerledes, men at det heller har vært positivt i den forstand at familien står tettere sammen.

”Det har påvirket oss i den forstand at vi kanskje tenker litt annerledes, og at vi har fått et litt annet perspektiv på ting som enkeltmennesker” Dorthe.

Mitt helhetsinntrykk og slik jeg tolker det, har det vært flest positive sider ved å få et annerledes barn inn i familien, men jeg skal heller ikke undertrykke at foreldrene også sier at det er og har vært mye vanskelig. Flere av informantene beskriver at de oppfatter søsknene som mer voksne og mer reflekterte enn hva andre på deres alder er, og slik jeg tolker det er dette fordi informantene har vært flinke til å inkludere det barnet som er annerledes inn i familien. Det vil alltid være lettere for søsken å godta den nye livssituasjonen, om de blir inkludert og får være en del av hele prosessen (Clausen & Eck, 1996). Jeg får inntrykk av at søsknene i familiene til informantene mine har vært en del av hele prosessen etter at det kom et annerledes barn inn i familien. En av informantene uttrykker at det har fått barna hennes til å få en annet syn på hva som er viktig her i livet, fordi de danner seg nye og andre perspektiver på livet enn de mange andre gjør da. En av informantene forteller at når man har mange barn, vil det ofte oppstå hektiske situasjoner, hvor du vil trenge hjelp. Da har det vært naturlig for henne å la barna ta seg av hverandre, og dette har igjen ført til at X betyr utrolig

mye for søsknene sine. Dette tolker jeg som noe veldig positivt. Dette gir søsknene mulighet til å bli mer selvstendige, samtidig som de danner seg en forståelse for hvorfor foreldrene ikke alltid har mulighet til å være like mye tilstede, da det tar ekstra mye tid

4.1.4 Ventesorg

I litteraturen kan vi lese at ventesorg beskrives som en egen form for sorgprosess (Pedersen, 2011). Tre av informantene jeg har intervjuet, har alle barn som periodevis er veldig syke. Anne forteller om en periode som var veldig tung, det var da datteren var veldig syk, og de trodde de kom til å miste henne. Da måtte de ta et valg om de ville at de skulle gjenopplive henne om hun skulle dø. Det er et valg ingen foreldre skal trenge å måtte ta. Hun forteller at hun måtte tenke på begrepet livskvalitet. *"Hva er livskvalitet for barnet mitt"*. Anne forteller at det var mye lungeproblematikk, og det var og er ingenting de kan gjøre med det. Derfor har livskvalitet vært et viktig tema for henne i avgjørelsene hun har tatt på vegne av datteren opp igjennom årene. Hun valgte til slutt å ikke gjenopplive henne om det skulle komme til det stykket. Men etter at hun var så alvorlig syk i 2006, har hun ikke vært på sykehuset. Informanten beskriver at etter de tok det valget, har det også blitt mye enklere å forholde seg til nettopp denne typen sorg som det er å ha et barn som mest sannsynlig kommer til å dø før deg selv.

"Vi ble først forespeilet at hun ikke kom til å bli eldre enn ett år, det var den første informasjonen vi fikk, og nå er hun jo 22 år. Før levde jeg mye med døden i bakhodet, men nå tenker jeg egentlig ikke på det, for hun har vært igjennom så utrolig mye alvorlige ting som hun har overlevd" Anne.

En av de andre informantene forteller om at hun flere ganger har planlagt sønnens begravelse. Beate forteller også om det å vite at barnet mest sannsynlig kommer til å dø før hun selv gjør det. Hun forteller at hun i perioder nesten går å venter på at hun skal miste sønnen sin.

"Jeg tenker ikke så ofte på det, men jeg vet jo det at han mest sannsynlig kommer til å bli borte før meg. Jeg har jo planlagt begravelsen hans flere ganger. Han er jo ofte på sykehuset. For to år siden holdt han på å dø fra meg, og nå i jula, så man har noen sånne perioder, spesielt i sykdomsperioder, hvor man planlegger både det ene og det andre. Men man lærer seg at sånn er det, så det er ikke noe jeg går og tenker på hele tiden lengre"

Slik jeg tolker det, så er ikke sorgen over å en dag skulle miste barnet sitt noe de tenker på i det daglige, men det dukker opp når barna har sine sykdomsperioder. Foreldrene har vært

igjennom mange og lange sykdomsperioder sammen med barna sine, og til slutt blir det en del av hverdagen. Om de som foreldre skulle gått rundt å tenkt på denne hver eneste dag, ville de ikke hatt noen som helt mulighet til å leve et tilnærmet normalt liv.

4.1.5 Oppsummerende drøfting

I dette delkapittelet har jeg sett på ulike aspekter ved foreldrerollen og deres ”nye” livssituasjon. Det å bli foreldre til et barn som er annerledes kan være en berikelse på både godt og vondt. Når foreldrene forteller om sine opplevelser og erfaringer rundt det å være forelder til et barn som er annerledes, kommer det opp en del likheter, men vi kan også se at det er noen forskjeller. Det som er interessant når foreldrene skal gi en beskrivelse av barnet sitt, snakker ingen av informantene om diagnosen eller sykdommen. De kommer alle inn på det etter hvert, men det første de beskriver er hvordan hvilke som helst andre foreldre ville beskrevet barnet sitt.

Noe som går igjen hos alle informantene er at det å ha et barn som er annerledes kan oppleves som en berikelse, da de har fått oppleve sider av livet som de ellers ikke ville hatt noen kjennskap til, samt at det er både gleder og sorg knyttet til følelsene rundt det å få et barn som er annerledes.

To av informantene forteller at de på et tidlig stadium lette etter årsaker for hvorfor dette hadde rammet akkurat dem. I teorien kan vi lese at det er helt normalt at mange foreldre ønsker å finne en forklaring på hvorfor akkurat de har fått et barn som er annerledes.

Johannessen, et al. (2010) påpeker at det ikke er uvanlig at foreldrene føler at dette er en straff for noe. Denne skuffelsen kan ha en sammenheng med at barnet ikke samsvarer med de forventningene og forhåpningene som man hadde på forhånd (Johannessen, et al., 2010).

Dette er i tråd med hva en av informantene uttalte. Den samme informanten uttaler at hun i begynnelsen var bitter og sint da hun forstod at hun hadde fått et barn som var annerledes, men med tiden visste hun at hun hadde et valg om å fortsette å være bitter eller hun kunne ta de gledene og all den lærdommen hun får med på kjøpet. Det ble naturlig for informanten å velge det siste. Disse to informantene snakker om selve barnet og hvordan de tidligere følte at dette var urettferdig. En motsetning til dette er hva informanten Dorthé forteller. Slik jeg tolker det er det ikke det å ha et annerledes barn som har vært vanskelig for henne, men fordommene hun har møtt ellers rundt i samfunnet.

Videre forteller informantene om hvilken påvirkning det å ha fått et annerledes barn har hatt på familien. Et tema som går igjen hos informantene er at de har hatt mye dårlig samvittighet ovenfor de andre barna sine, da de ikke alltid får vært en like stor del av hverdagen deres på grunn av omsorgsbehovet til det andre barnet.

Flere av informantene forteller at de har vært flinke til å inkludere de andre barna gjennom hele prosessen fra de fikk et barn som var annerledes. Det kommer fram at det har hatt både positive og innvirkning på søsknene samt hele familiesituasjonen. I tråd med det Clausen og Eck (1996) sier vil det være viktig å inkludere de andre barna i denne prosessen, slik at skal få en større forståelse for hvorfor situasjonen er som den er. Davis (1995) påpeker at det å ha et annerledes barn kan gjøre at familien ikke lengre står samlet på samme måte som de gjorde tidligere. Det kan også være en stor belastning for parforholdet å få et barn som er annerledes, noe som også viser seg hos informantene (Guldbrandsen, 1992). Dette er ikke presentert i dataene, men ingen av informantene som ble intervjuet er i dag sammen med barnefaren til det ”syke” barnet.

Tre av informantene i denne studien har barn som til tider er alvorlig syke, og kommer derfor med høy sannsynlighet til å dø før foreldrene, og det er her begrepet ventesorg kommer inn. Ventesorg kan beskrives som en egen form for sorgprosess, og den inneholder mange av de samme prosessene og symptomene man opplever etter et dødsfall (Pedersen, 2011). To av informantene i denne studien forteller om hvordan det er å vite at barnet deres mest sannsynlig kommer til å dø før de selv gjør det. Slik jeg tolker det var dette noe de tenkte på oftere da barna var små, men at det nå har blitt en del av hverdagen. De vet at det kommer til å skje en eller annen gang, men at det ikke er noe de går rundt å tenker på hele tiden lengre. Likevel forteller den ene informanten at hver gang sønnen er syk, planlegger hun begravelsen hans. Dette kan sees som at hun får tilbake steg i sorgprosessen, dette er også helt normalt, da fasene i sorgprosessen aldri blir helt avsluttet (Johannessen, et al., 2010).

Noen av informantene har barn som er alvorlig syke, som ofte er på sykehuset, men en av informantene har en sønn som ikke er syk på den måten. Dette kan vi se at utgjør en helt klar forskjell i hvordan foreldrene opplever det å ha et annerledes barn. Dette gjenspeiles ved at informantene har litt ulike perspektiver, og ulike sider de vektlegger når de snakker om hvordan det oppleves å ha et barn som er annerledes.

4.2 Møte med hjelpeapparatet - fra foreldrene fikk vite om diagnosen og fram til i dag.

I denne delen av kapittelet vil jeg presentere og drøfte hvordan foreldrene har følt seg møtt av hjelpeapparatet, med hovedvekt på når de fikk vite om barnets diagnose for første gang. Spesialpedagogisk rådgivning er jo også en del av hjelpeapparatet rundt disse foreldrene, men jeg har valgt å analysere og drøfte det i en egen del for seg selv, da dette er hovedfokuset mitt i oppgaven.

4.2.1 Å få vite om barnets diagnose for første gang. ”Og da kom katastrofetankene”

Informantene forteller meg sine historier om når de fikk vite om barnets diagnose, og om hvordan de opplevde dette. Flere av informantene forteller at de fikk dårlig informasjon fra sykehuset når de for første gang fikk vite at noe var galt med barnet deres. Forskning viser at foreldre ofte klager på nettopp dette. At de ikke føler de fikk tilstrekkelig informasjon øyeblikkelig, at de ikke fikk denne informasjonen sammen og i enerom (Davis, 1995). Selv om det kom frem at flere av informantene hadde en dårlig opplevelse når de fikk vite om barnets diagnose for første gang, var det også en informant som var veldig fornøyd med hvordan hun ble behandlet både før og etter at hun fikk vite om barnets diagnose.

”Vi fikk vite at det var noe galt med den ene sønnen min rett etter fødselen egentlig. Han hadde en leversvikt, så det tok egentlig all fokus det første døgnet. Men dagen etter fødselen fikk jeg vite at han hadde hatt en ganske stor hjerneblødning noen timer før fødselen satte i gang, og at han derfor hadde fått en ganske stor hjerneskode.” Caroline.

Videre forteller hun at hun hadde en svært positiv opplevelse på sykehuset i tiden etter at hun hadde fått vite om diagnosen til den ene tvillinggutten sin. Sykehuset var hjelpeløse og støttende fra første stund. Da informanten fortalte sykehuset at hun skulle flytte til et annet fylke, var det også hjelpeløse med å kontakte habiliteringstjenesten til dit hvor de skulle flytte, samt hjelpe de med søknader som måtte være på plass.

Som en motsetning til opplevelsen til denne informanten, ble jeg fortalt to svært hårreisende historier fra to av de andre informantene jeg intervjuet, og har valgt å ta med store deler av

deres historier hvor de beskriver detaljert om hvordan det føltes å høre om barnets diagnose for første gang.

"Jeg husker veldig godt hva legen sa, for da var jeg alene på sykehuset med X. Da var han to måneder gammel. Den legen liker jeg ikke en gang i dag, for det blir en slags sperre. X hadde tatt CT, og da kom legen inn i rommet og sier "ja, han har fått en hjerneskade, du får tenke på avlastning" etter at han hadde sagt det, så bare gikk han. Jeg visste jo på forhånd at noe var galt, for han hadde hylt døgnet rundt i flere uker, men jeg visste ikke at det var så ille" Beate.

Her beskriver hun altså sitt første møte legen på sykehuset etter at sønnen har vært på en CT-undersøkelse. Hun var klar over at alt ikke var som det skulle være, men hun hadde ingen anelse om hvor ille det var. Hun forteller at hun en dag i dag, nitten år senere, fortsatt husker akkurat hvilket rom hun satt i da legen kom med denne informasjonen, hun husker akkurat hvordan han sto, hva han hadde på seg, og den kalde stemmen som kom inn i rommet, og sa "Ja, han har fått en hjerneskade, du får tenke på avlastning" og bare gikk igjen. Når informanten forteller om dette, får hun en klump i halsen og får tårevåte øyne, og det er klart at dette er noe som har gått inn på henne, og som fortsatt påvirker henne, nitten år senere. Davis (1995) hevder at det er en svært viktig å planlegge hvordan man skal formidle denne type nyheter til foreldrene for første gang, og beskrivelsen av denne informantens opplevelse støtter opp under dette. Når jeg spør en av de andre informantene om hvordan hun opplevde situasjonen da hun fikk vite om diagnosen for første gang, forteller hun:

"Når vi lå på sykehuset etter fødselen, lå vi på samme rom med ei som hadde fått ei datter med Down Syndrom. Hun fortalte meg at hun skulle snakke med noen fra habiliteringstjenesten. Jeg ante ikke hva habiliteringstjenesten var den gangen. Senere kommer sykesøster inn på rommet og forteller at jeg også skal snakke med noen fra habiliteringstjenesten. Og det var den informasjonen jeg fikk. Og da kom katastrofetankene. Da tenkte jeg at nå tror dem at sønnen min også har Down Syndrom. Og det var mitt første møte med noe som helst hjelpeapparat." Dorthe.

Her viser det seg at denne informanten visste lite om hva habiliteringstjenesten var. Hun visste at den personen hun delte rom med, som akkurat hadde fått et barn med Down Syndrom skulle i samtale med habiliteringstjenesten og skjønnte at det hadde en sammenheng med diagnosen, men noe mer enn det visste hun ikke. Så da sykesøster kom å fortalte at hun også skulle møte habiliteringstjenesten, var det en naturlig tanke for henne å konkludere med at legene også trodde at hennes nyfødte sønn også hadde Down Syndrom. Hun beskriver at det var svært dårlig informasjon, og heller ingen oppfølging, selv om de så reaksjonen

hennes. Slik jeg tolket det da hun snakket om dette under intervjuet, er dette noe som gikk hardt inn på henne, og det er en opplevelse hun ikke unner noen andre. Hvordan man formidler slike beskjeder til foreldrene har alt å si for den videre prosessen hvor foreldrene skal lære seg å takle og håndtere den nye livssituasjonen sin (Davis, 1995). Etter det første og svært uheldige møtet med diagnosen til barnet og hvordan det ble formidlet, forteller hun likevel at hun i etterkant av dette, ble hun møtt veldig bra av hjelpeapparatet.

"Vi ble godt ivaretatt, vi ble møtt, forstått, jeg ble besvart på det jeg lurte på, det var god informasjon om veien videre, og ja, Bra!" Dorthe.

Det kommer tydelig fram i intervjuene med disse informantene at måten informasjonen ble formidlet til de da de først fikk vite om diagnosen var alt annet et profesjonelt utført. Hun forteller at hun møtte forståelse for sine reaksjoner etter dårlig informasjon fra sykesøster.

Informanten *Anne* forteller at det tok litt tid før de fikk vite om diagnosen, men de visste likevel at noe var galt, fordi datteren fikk kramper natten etter at hun var født. Men likevel tok det seks måneder før de fikk vite diagnosen til datteren sin. Det hun beskriver som vanskelig for henne i denne perioden var at svært få visste noe om denne diagnosen. Hun forteller:

"Det var veldig få som visste noe om diagnosen. På det tidspunktet var det kun seksti registrerte tilfeller i litteraturen av denne diagnosen i hele verden. Jeg husker vi søkte mye rundt på nettet, men vi fant jo ikke så mye, og det var veldig frustrerende at vi verken fant mye informasjon selv, eller noen leger som kunne fortelle oss så mye om diagnosen" Anne.

Videre forteller hun at for det første tok det lang tid før diagnosen ble stilt, men det verste var nok at nesten ingen visste noe om denne diagnosen. Samtidig som det var frustrerende at få visste om diagnosen, forteller hun at de også var veldig heldige, da de fikk lov å være med i et individualisert service program [ISP]. I dette programmet var det satt sammen flere ulike instanser i forhold til barnets diagnose, og på grunn av det sjeldne syndromet, samt utdannelsen til foreldrene og situasjonen de var i, fylte de kriteriene for å få være med i dette teamet. Hun forteller at i dette teamet så fikk de som foreldre sitte i førersetet og styre, og de fikk hele tiden være med å bestemme hvilke instanser som skulle være med. De andre informantene forteller om hvordan de har måttet kjempe for å få den hjelpen de trenger, og om ting de hele tiden har måttet etterspurt selv, samt at ingenting har gått av seg selv. Mens

Anne som var i dette ISP-teamet fra datteren var 5 måneder gammel, fikk tilbud om alt de hadde behov for innenfor dette programmet. Hun forteller at i dette teamet var det barnelege, spesialpedagoger, vernepleiere, sosionomer og psykologer.

"Selv om vi har vært en del av dette ISP-teamet helt i fra starten av, så er det klart at det likevel har vært en del utfordringer, men samtidig har det vært veldig mye bra da. Og vi har hele tiden hatt dette teamet i ryggen, og de har hjulpet oss med å ligge i forkant hele veien." Anne.

4.2.2 Høster erfaringer fra hverandre

Alle informantene forteller at mye av informasjonen de har fått om diagnosen, og hvordan de skal takle den, har kommet igjennom andre bekjente som også er i samme situasjon. Tidlig etter at diagnosen ble stilt, ble flere av informantene satt i kontakt med andre familier som var i lignende situasjoner. Beate forteller at mye av kunnskapen hun har tillagt seg har hun høstet via andre. Flere av informantene beskriver at det er godt å møte mennesker som er i samme situasjon som dem selv. Selv om ingenting alltid er helt likt fra barn til barn og fra familie til familie, vil det alltid finnes likheter. Og her kan en se viktigheten og behovet for å ha et nettverk rundt seg, som blir en form for et fellesskap.

"Det blir jo litt som en vanlig barselgruppe da. De deler jo også erfaringer, men her er erfaringene kanskje litt mer omfattende da" Beate.

Beate forteller at hun en helsesøster i kommunen satte henne i kontakt med en annen familie, som hadde en datter som var multifunksjonshemmet, som var to år eldre enn hennes egen sønn.

"Det var jo "systemet" som satte meg i kontakt med en annen familie som var i en lignende situasjon. De ga meg mye informasjon om ting vi hadde krav på, som ingen hadde fortalt oss. Og den informasjonen mener jeg at jeg burde ha fått av fagpersoner rundt meg." Beate.

Selv om hun har blitt satt i kontakt med andre foreldre i kommunen som er i lignende situasjon som henne selv, uttrykker hun likevel en skuffelse over at hun aldri har fått tilbud om å være med på seminarer eller samlingshelger med andre foreldre som har barn med

spesielle behov. Hun har også uttrykt flere ganger at hun kunne ønske å ha vært på statens epilepsisenter, og fått veiledning der, men det har aldri vært aktuelt.

"Vi har liksom aldri vært på noe sånt. Jeg har ei venninne som har det, og hun fortalte at der har de møtt familier som er i samme situasjoner. Og det er den følelsen som er best. At du møter noen som er i samme situasjon som deg selv, rett og slett." Beate.

Informanten er veldig glad for at helsesøster i kommunen satte hun i kontakt med andre foreldre som var i lignende situasjon. Men etter hvert følte hun at hun ikke lenger hadde det samme behovet som hun hadde da sønnen var yngre. Hun beskriver det som at hun føler hun har vokst litt i fra det. Det hun derimot har savnet, er å kunne reise på seminarer hvor det er fagpersonell samtidig som det er foreldre i samme situasjon. Jeg tolket det slik at det ikke lengre var tilstrekkelig for hennes behov med familiene hun hadde blitt kjent med i kommunen, da barna blir mer og mer ulike jo eldre de blir. Samtidig fikk jeg inntrykk av at det handlet litt om prinsipper også. Andre hun kjenner har fått tilbud om slike ting, men hun har ikke fått tilbudene selv om hun er i nesten samme situasjon. Jeg tolker det dit hen at det er en savn om å være inkludert, om å være en del av noe.

4.2.3 Erfaringer i skolen

Et tema som går igjen i intervjuene er foreldrenes erfaringer med skolesystemet. Alle informantene beskriver både positive og negative opplevelser med spesialpedagoger og det spesialpedagogiske opplegget i skolen. To av informantene beskriver deler av skolegangen til barna sine som at skolen kun har vært et oppbevaringssted. Barna deres har gått på vanlige skoler, hvor det er såkalte egne baser for disse barna, hvor det er ansatt mennesker som ikke har den nødvendige kompetansen for å jobbe med disse barna. Den ene informanten forteller om opplæringsplaner som ble laget til X, hvor det sto feil navn på planene, og ingen av målene som var satt opp stemte overens med hvilke muligheter X hadde for utvikling. I møter med spesialpedagoger på skolen har spesialpedagogene sittet og beklaget seg igjennom flere år, men ingen endringer har skjedd, selv om dette ble avtalt på hvert eneste møte. Her kan en stille seg undrende til hvorfor det ikke skjedde noen endringer. En annen informant forteller at hun har hatt svært dårlig erfaring med skolen på alle plan. Hun forteller at en stor grunn til at hun ikke er i jobb, er fordi hun bruker all sin energi og alle sine krefter på å få til alt på skolen som ikke fungerer. Sønnen hennes er elev på en vanlig ungdomsskole, men går i en spesialklasse, hvor det kun jobber en førskolelærer og assistenter.

"Det er ikke noe spesialpedagogisk opplegg for barnet mitt der. Jeg føler virkelig at det bare er en oppbevaringsplass." Caroline

Barn under opplæringspliktig alder som har særlige behov for spesialpedagogisk hjelp, har rett til slik hjelp (Johannessen, et al., 2010). Men det vi kan se her, er at Caroline har vært i flere møter med skolen, lagt inn flere klager til skolen osv., men det er ingenting som skjer. Caroline forteller videre at hun har vært i flere møter med skolen. Hun har sendt inn flere klager til kommunen, og har til og med vært i møte med rådmannen i kommunen sammen med rektor for å forbedre situasjonen på skolen. I dette møtet forteller Caroline om sin frustrasjon over at det ikke er noen faglærte som jobber med sønnen sin, og at hun kun ser nederlag og ingen utvikling.

"På møtet når jeg sitter og forteller alt dette, sitter Rådmannen å ser bort på rektor, og det eneste rektor sier er "nei, jeg hører hva du sier og synes det er trist å høre, men vi skal nok prøve å få det bedre". Og det er snart ett år siden, og det har enda ikke skjedd noen endringer"

På den enes siden kan det virke som om skolen ønsker å gjøre endringer, men på den andre siden kan man få inntrykk av at skolen ikke ønsker å gjøre noe for å bedre situasjonen. Videre forteller informanten at dette er veldig tungt. Hun har to tvillinggutter, og hos sønnen som ikke har noen diagnose, ser hun en kjempepositiv utvikling når det kommer til læring, men når det kommer til sønnen som har en diagnose, gjelder det stikk motsatte. Hvorfor stopper det opp? Er det slik at skolen og de ansatte faktisk ikke bryr seg, eller kan det tenkes at dette er en resultat av manglende kompetanse blant de ansatte? Mitt inntrykk er at det kan se ut til å være en kombinasjon av begge deler. Informanten forteller videre at assistentene på skolen har sagt direkte til henne at de ikke bryr seg. Informanten stiller seg derfor undrende til hvorfor disse menneskene da er ansatt på denne skolen. Videre uttrykker hun: *at skolen ikke blir flaue på sine egne vegne*. Informanten snakker med stor frustrasjon og sårhet i stemmen sin når hun forteller om dette. Slik jeg tolker det føler hun at hele skolesystemet motarbeider henne. Det har vært utallige møter med skole og ulike instanser i kommunen, men likevel er det ingenting som skjer. En kan stille seg undrende til hvorfor hjelpeapparatet er mer til hinder enn til hjelp i denne situasjonen.

En av informantene forteller at sønnen ofte kunne bli mobbet av andre medelever da han gikk på barneskolen, og at hun da opplevde at lærerne bare snudde ryggen til, og viste tydelig

uttrykk for at de ikke brydde seg. Dette var noe som også gikk ut over konsentrasjonen på skolen, noe som gjorde det enda verre for sønnen å prestere faglig. Da sønnen begynte på ungdomsskolen, forteller Dorthé at skolen fortalte henne at det var svært sannsynlig at sønnen kom til å stryke i noen fag på ungdomsskolen, da de ikke så noe fremgang fra han, samt at han viste dårlig evne til forståelse i noen av fagene. Selv beskriver hun en følelse av at skolen bar fordommer ovenfor sønnen hennes, da de heller ikke satte inn tiltak for å hjelpe han i å mestre de fagene hvor skolen meldte bekymring over at han gjorde det dårlig i. Er det slik at skolen virkelig ikke bryr seg? Eller kan det også tenkes at personalet ikke hadde den nødvendige kompetanse på denne skolen også? I så tilfelle kan en stille seg spørrende til om dette er et gjentakende fenomen på flere skoler.

"Det var akkurat som om de slo seg til ro med at han kom til å stryke, og det var det" Dorthé.

Da skolen ikke gjorde noen ting, brukte informantene masse tid på å hjelpe sønnen med lekser utenom skoletiden. Dette endte med at han fikk bestått i alle fag. Han gikk ut av ungdomsskolen med helt gjennomsnittlige karakterer. Hun beskriver det som en enorm mestringsfølelse å kunne bevise til skolen at de tok feil. Sønnen hadde evnene, men manglet forståelsen, og alt han trengte var den rette hjelpen for å kunne danne seg denne forståelsen. Her ser man helt klart og tydelig at det er noe som svikter. Skolen har ansvar for å tilrettelegge opplæringen etter elevenes behov og forutsetninger. I denne situasjonen kan det se ut til skolen sendte ut signaler om at de ikke trodde at X hadde noen som helst forutsetninger for å kunne mestre enkelte fag, samtidig som jeg stiller spørsmål ved den faglige kompetansen hos de ansatte.

Flere av informantene retter også fokuset mot lite eller ingen inkludering i skolen. Den ene informanten forteller at hun hele tiden har vært realistisk i forhold til sitt eget barn. Hun har aldri tenkt at X skal lære seg å skrive eller lese, eller at hun skal kunne være en del av et naturlig klassemiljø, for det er ikke noe hun har behov for. Videre sier hun:

"Men jeg forventet kanskje at vi kunne blitt med på sommeravslutninger og sånn, men vi fikk jo ikke vite om det før i ettertid. Vi fikk heller ikke være med på foreldremøter, det var totalt boikott av oss som foreldre. Så det var mye sårhet i de periodene." Anne.

Det viste seg at flere av informantene følte at de hadde blitt oversett på mange plan i skolen. Både når det kom til selve opplæringen av barna deres, men også når det kom til det sosiale samt rollen som foreldre. Først og fremst kan en stille seg spørrende til hvem som har ansvaret for dette. Hva er det som gjør at foreldrene blir totalt oversett, og hvilke signaler sender dette til elevene? Det kan oppfattes som at skolen sender et signal til de andre elevene om at et er helt greit å ikke inkludere de som er annerledes.

Noe som er gjentakende hos flere av informantene er at de har måttet kjempe for å få skolen til å gi barna den opplæringen de har krav på, samt at det har vært dårlig eller lite samarbeid med spesialpedagogene på skolen. To av informantene har klart å få barna sine inn på spesialskoler, mens en av informantene fortsatt kjemper for dette, da skolen i dag kun er et oppbevaringssted. De to informantene som i dag har barna sine på spesialskoler beskriver at overgangen fra spesialklasser til spesialskoler kun har vært positive. En kan stille seg undrende til hvorfor to ulike informanter har den samme oppfattelsen. Anne forteller at da datteren skulle begynne på ungdomsskolen, foreslo kommunen først at X bare skulle fortsette på barneskolen noen år til. Da måtte informanten selv gå rundt til ungdomsskoler i kommunen og spørre om de hadde plass til barnet hennes, og spørre hvilke tilbud de kunne gi henne. Da hun var rundt på flere ungdomsskoler i kommunen forteller hun om en rektor som spurte henne under et møte; *"Er det ikke ganske nedverdiggende å gå rundt å spørre sann for ungen din da"*. Det var først da det gikk opp for informanten at *"jo, det er faktisk det. Hvorfor skal jeg gå rundt å gjøre dette alene?"* Her kan det se ut til at det er en klar mangel på oppfølging fra flere etater. En mulig forklaring til dette kan være at skolen velger å tro at den enkleste utveien også er den beste. På bakgrunn av at ingen av skolene kunne komme med et tilbud til opplæring tilpasset barnets evner, fikk hun heldigvis plass på en spesialskole i en annen kommune. Slik beskriver informanten overgangen fra ordinær skole til spesialskole:

"For det første oppdaget jeg at en klump jeg hadde i magen plutselig var borte. Også husker jeg vi fikk en opplæringsplan hvor jeg virkelig kjente igjen datteren min. Det var henne spot on! Det var ikke bare klipp og lim, slik det hadde vært på barneskolen. Så det var veldig morsomt å endelig ha barnet mitt på en skole med god undervisning, gode spesialpedagoger og.. ja alt var bra!" Anne.

Kan det tenkes at man må begynne å stille strengere krav til de ansatte i skolen? Og ville det egentlig ha hjulpet? En kan stille seg undrende til om spesialskolene stiller strengere krav til de ansatte enn hva den ordinære skolen gjør.

4.2.4 Andre utfordringer i hverdagen. ”Det er ingenting som går av seg selv”

Når man har et barn som er annerledes, et barn med ekstra hjelpebehov, er man avhengig av støtten fra ulike instanser, da det vil være umulig å klare alt på egenhånd (Johnsen, et al., 2012). Det å ha et barn som er annerledes kan være tungt i seg selv, og man vil være avhengig av støtte fra ulike instanser, i form av ulike hjelpemidler til barnet, rådgivning, barneleger og så videre. Det å være avhengig av andre kan for mange være en påkjennelse i seg selv, og det kan tenkes at denne påkjenningen blir enda større, om denne støtten, eller hjelpen ikke fungerer som den skal. En av informantene beskriver det slik:

”Det er systemet rundt som er den største utfordringen min. Jeg har aldri hatt noe problem med sykehuset, men det er systemet rundt i kommunen som er.... Jeg kunne virkelig ønske at vi bodde i en kommune hvor det var mennesker som faktisk så sønnen min sitt potensial til å utvikle seg.” Caroline.

Her kommer det tydelig frem at det som egentlig skal være til hjelp for en familie som er i en slik situasjon, faktisk har en motsatt virkning. Slik det kommer fram fra denne informanten, så er det ”systemet” som er den største utfordringen. Hun kunne valgt å svare at den største utfordringen er å ha et annerledes barn, men slik er det ikke. Den største utfordringen er hjelpeapparatet. En annen informanten forteller om at det tok lang tid før sønnen hennes fikk plass på en avlastningsbolig. Hun forteller at igjennom alle år har hun vært på ansvarsgruppemøter, og allerede da sønnen var 14 år gammel begynte hun å undersøke boligplass for sønnen sin, da hun har hørt av andre familier som er i lignende familiesituasjon at denne prosessen kan ta lang tid, så derfor vil det lønne seg å være tidlig ute med dette. Da sønnen begynte å nærme seg 18 år, hadde det fortsatt ikke skjedd noen ting. Hver gang hun var på ansvarsgruppemøter, fikk hun beskjed om at de visste om at han trengte bolig snart, men likevel var det ingenting som skjedde. Derfor begynte hun å gå på visninger, for å finne en privat bolig, hvor sønnen kunne flytte da han ble 18 år, da dette er noe de har krav på, men når det er privat, blir dette selvsagt dyrere for kommunen. Da kommunen fikk vite at hun

gikk på visninger, dukket det plutselig opp en ledig plass på avlastningsboligen, hvor sønnen bor i dag, likevel. Videre forteller hun:

"Det er vondt å måtte komme med "trusler" for at noe i det hele tatt skal skje, men det er ingenting som går av seg selv. Det er knapt nok ingenting faktisk." Beate.

Her kan man igjen se at en av informantene føler seg motarbeidet. Hun forteller at som mor til et annerledes barn er du avhengig av hjelpeapparatet, og at man derfor vil være forsiktig med hvordan man går fram for å få ulike saker igjennom. En kan stille seg undrende til hvor "systemet" svikter. Flere av informantene forteller at de også har positive erfaringer med hjelpeapparatet, men at de ofte må ta tak i tingene selv, og at det svært sjelden at ting går av seg selv. Den ene informanten forteller at det å ha et annerledes barn, som krever oppmerksomhet, støtte, omsorg og pleie døgnet rundt, er svært energitappende, og at man i tillegg da må bruke masse energi på å kjempe med "systemet" skulle ha vært unødvendig. Det kan se ut til at flere foreldrene opplever at hjelpeapparatet er en større belastning enn den belastningen det er å ha et barn med omfattende omsorgsbehov.

4.2.5 Oppsummerende drøfting – foreldrenes møte med hjelpeapparatet

I denne delen av kapittelet kan vi se at informantene har både like og ulike erfaringer. Noen har hatt svært positive opplevelser, mens andre har hatt mindre positive opplevelser. Foreldre til barn med utviklingshemning opplever en uforutsigbar hverdag som kan være krevende, da de lever i konstant beredskap for at barnets tilstand kan forverres. Et godt samarbeid med helsepersonell og kontinuerlig tilpasset informasjon er viktig for å hjelpe foreldrene til å mestre hverdagen (Johnsen, et al., 2012). For foreldrene i denne undersøkelsen, var deres første møte med hjelpeapparatet på sykehuset, da de fikk vite om barnets diagnose for første gang. Man kan her se at informantene har hatt både positive og negative opplevelser og erfaringer rettet mot dette. To av informantene forteller hårreisende historier rundt hvordan de fikk vite om barnets diagnose for første gang. Davis (1995) påpeker viktigheten av denne type informasjon blir formidlet på en riktig måte. Det å få et barn er en påkjennelse i seg selv, men når du vet at noe er galt med barnet ditt, eller tror at alt er bra, og legen formidler diagnosen til foreldrene som om det skulle ha vært en hvilken som helst annen beskjed, vil dette selvfølgelig gå inn på dem og legge igjen et inntrykk som vil påvirke foreldrene over lengre tid. Noe som også kommer tydelig frem hos informantene i denne studien. Slik jeg tolker det har dette også hatt en påvirkning på hvordan flere av informantene har forholdt seg

til hjelpeapparatet i etterkant. En kan se at hovedtyngden av de klagene som komme inn til sykehuset i etterkant av at diagnosen har blitt stilt, er klager fra foreldrene over hvordan dette ble formidlet, og dette er noe som samsvarer med hva noen av informantene forteller av sine erfaringer (Davis, 1995). Det kan tenkes at foreldrene ville bearbeidet den nye livssituasjonen på en annen og bedre måte, om de hadde formidlingen også hadde vært annerledes.

Foreldre som har et barn med spesielle behov vil ofte være avhengig av støtte fra ulike instanser, da det vil være umulig å klare alt på egenhånd (Johnsen, et al., 2012). Dette kan vi se at gjelder for informantene i denne undersøkelsen også. De er avhengig av hjelp, men det kommer opp flere ganger at det ikke er like lett å få den hjelpen de ønsker for seg selv og barna sine. Det kommer fram av undersøkelsen at flere av informantene høster erfaringer fra foreldre i nærmiljøet som er rammet av lignende familiesituasjon som dem selv, men likevel ytrer en av informantene at dette ikke er godt nok, og at hun savner å kunne få mer hjelp, informasjon og støtte fra det offentlige. Slik jeg tolker det ut i fra hva informantene sier, gjelder dette spesielt i skolen. Flere av foreldrene uttrykker at de føler seg oversett, fryst ut og nesten latterliggjort, både når det kommer til den sosiale og den faglige inkluderingen på skolen, og foreldrene må bruke mye tid på å kjempe med spesialpedagoger, skoleledere og andre instanser i kommunen for at barna deres skal få det opplæringstilbudet de har rett på, og for en av informantene er dette en så stor påkjenning at hun ikke har kapasitet til å være i jobb. Foreldrene uttrykker at hjelpeapparatet til tider kan være den største utfordringen i hverdagen. Dette er i tråd med det Johnsen, et al. (2012) skriver i sin artikkel om at hjelpeapparatet til tider kan være en større belastning for foreldrene, enn belastningen det er å ha et barn som er annerledes.

I Norge har alle barn rett til et opplæringstilbud ut i fra deres egne forutsetninger, men under intervjuene kommer det fram at informantene opplever skolen som et oppbevaringssted for barna sine, og slik jeg tolker dette, kan ikke det kalles for et opplæringstilbud, og en kan stille seg undrende til om dette er et gjentakende fenomen også på andre skoler i landet, da informantene i denne undersøkelsen har en opplevelse av dette, uavhengig av hverandre. I presentasjonen av dataene kan vi også se at datteren til Anne manglet et opplæringstilbud. Dette er et klart brudd på norsk lov. Kapittel 5 i opplæringsloven har klare retningslinjer på dette. Om eleven ikke får et tilstrekkelig utbytte av den ordinære opplæringen har de rett til å få spesialundervisning. Det er ikke gitt at spesialundervisningen kan gis på nærskolen, men da har eleven krav på å få dette tilbudet ved en annen skole. Det endte slik til slutt, at datteren

fikk tilbud om plass på en spesialskole i nabokommunen, men før dette, måtte mor selv gå rundt å spørre skoler om de hadde plass til hennes egen datter, og det kommer fram av datamaterialet at dette opplevdes som særdeles nedverdiggende for informanten. En kan stille seg undrende til hvordan dette i det hele tatt kunne skje.

Intervjuene viser hvor mange utfordringer det kan være å ha et barn som er annerledes. Både i forhold til familiesituasjonen og i forhold til samarbeidet med hjelpeapparatet som sin helhet. Analysen viser at det er variasjoner og ulikheter, men også at det er mange likheter i informantenes opplevelser og erfaringer på ulike områder.

4.3 Rådgivning – fra foreldrene fikk vite om barnets diagnose og fram til i dag

4.3.1 Første møtet med rådgivning, forventinger og mål for veien videre

Informantene forteller at de har vært igjennom mange typer forskjellige rådgivninger. Det har vært rådgivning fra spesialpedagoger i forbindelse med habiliteringstjenesten, i forhold til det spesialpedagogiske på skolen, sosionomer, parterapeuter og lignende.

For flere av informantene var det lenge siden de var i rådgivning for første gang, og de forteller at det var vanskelig å huske detaljene fra disse møtene. Beate forteller om det hun husker fra det første møtet og målene som ble satt:

"Det var jo først og fremst å få på plass de tingene vi hadde krav på. Stønader og praktiske ting, samtidig å sørge for at ungen hadde fysioterapi, og var ivaretatt på alle de tingene. Beate.

Informantene ble spurt om hvilke forventinger de på forhånd før de skulle møte rådgiver for første gang. Caroline forteller at hun ikke visste hva rådgivning innebar, og på bakgrunn av det, hadde hun heller ingen spesielle forventinger i forkant av møtet. Videre forteller hun at hun husker hun ble stilt masse spørsmål som hun svarte på, og at det første møtet var fokus på barnet og helhetssituasjonen, og handlet ikke så mye om hennes rolle som mor midt oppi

alt dette, men at det var mer råd om hvordan de kunne få hjelp til alt det praktiske rundt barnet.

Da jeg spurte Dorthe om hvilke forventinger hun hadde før hun skulle til rådgiver for første gang, forteller hun at hun hadde veldig dårlige forventinger til det første rådgivningsmøtet. Det kan tenkes at dette hadde en sammenheng med hvordan hun ble formidlet om barnets diagnose for første gang, og at hun derfor var engstelig for å bli møtt på samme måte igjen. Videre forteller hun at hun ble mer beroliget etter møtet, i forhold til de dårlige forventningene hun hadde på forhånd, men samtidig presiserer hun at hun ikke husket noe av det som ble sagt i samtalen. Det kan tenkes at dette kan ha en sammenheng med at informanten fortsatt var i sjokk etter å ha fått vite at barnet hennes hadde en diagnose, da dette er vanlig om den kriserammede ikke har klart å ta inn over seg at barnet er annerledes, og som Johannessen, et al. (2010) påpeker vil det være viktig at rådgiveren tenker over at det som blir sagt, ofte trenger å bli gjentatt flere ganger, for at det skal bli oppfattet.

"Det var jo få som visste noe om diagnosen på en måte, så det ble... ja, det var veldig frustrerende, og derfor var det litt vanskelig å vite hvilke forventinger man skulle ha egentlig." Anne.

I og med at diagnosen var så sjelden, var det også mange ubesvarte spørsmål for informanten i hennes første møte med rådgiver. Selv uttrykker hun at dette var spesielt vanskelig, da hun fikk inntrykk av at rådgiveren ønsket at hun skulle "vrenge sjelen sin" og fortelle om følelsene og frustrasjonen rundt det at få visste mye detaljer rundt diagnosen, samt hvilke utfall og framtidsutsikter de kunne forvente å ha i forhold til datteren sin. I sin beskrivelse forteller hun også at hun fikk inntrykket av at rådgiveren ville at hun skulle gråte.

"Jeg satt jo ikke og gråt, men han ville sikkert at jeg skulle ha en reaksjon da. Men nei, det er sånn som jeg gjør med dem jeg ønsker å gjøre det med på en måte, og ikke med hvem som helst" Anne.

I det første møtet Dorthe hadde med en rådgiver, forteller hun at det var et slags kontaktmøte, for å etablere kontakt mellom henne og rådgiver, men hun fikk ikke noe inntrykk av at det var noen åpenhet for videre kontakt og et videre samarbeid da rådgiver på en måte ikke la opp til at de skulle møtes flere ganger. Dette sa hun etter at jeg spurte om det ble satt noen mål i det første møtet hun hadde med rådgiver:

"Nei, det ble ikke satt noen som helst mål, og det husker jeg at var veldig frustrerende på mange måter. Jeg satt kun igjen med masse løse tråder, etter all den informasjonen jeg fikk." Dorte.

Dette er da sett i forhold til det aller første møtet hun hadde med en rådgiver. Hun har møtte rådgivere fra ulike instanser etter dette, og da har opplevelsen vært annerledes. Der har det også vært ulike mål som har blitt satt opp i forhold til ulike utfordringer informantene har møtt på i hverdagen.

4.3.2 Temaer i rådgivningssamtalene

Alle informantene har barn som er over 14 år, og alle har gått til rådgivning siden barna var små. I løpet av alle de årene, har det for alle informantene vært mange ulike typer rådgivning. Noe av rådgivningen har foregått i forbindelse med skolen, PPT, i habiliteringstjenesten eller andre arenaer. Kort tid etter at Beate fikk vite om diagnosen til barnet sitt, kom *døden* ofte opp som et tema i tankene hennes. Dette har derfor også vært et tema i rådgivning, spesielt de første årene, forteller hun. De ble forespeilet nokså tidlig hvordan X kom til å bli, med tanke på kognitiv fungering, og det var usikkerhet rundt hva han ville klare å oppnå. Da ble de tipset om ulike metoder som var beregnet for å trene opp hjerneskadde barn til å bli normalfungerende, eller i det minste gjøre ting bedre. Disse metodene viste seg etter hvert å bli for hardt for X, og dette beskriver Beate som et nederlag, da det viste seg etter hvert at spriket til jevnaldrende ble større og større, så dette var et tema de snakket en del om i rådgivning.

Samtlige av informantene trekker fram at fremtiden til barna har vært et viktig tema i rådgivningssamtalene. En av informantene forteller at det var vanskelig å se for seg hvordan fremtiden til sønnen kom til å bli, men at hun nå har et litt annet perspektiv på det, selv om framtidsutsiktene fortsatt er litt usikre. Slik jeg tolker dette, henger det sammen med oppfølging i rådgivningen.

"Jeg er mye tryggere nå enn hva jeg var før. Jeg er trygg i forhold til apparatet hun har rundt seg. Nå bor hun fulltid en bolig, i starten var dette veldig skremmende, men det viser seg å fungere veldig bra, så nå er jeg veldig positiv i forhold til fremtiden hennes. Om hun skulle bli syk, så vet jeg at hun har et bra team rundt seg, dessuten bor jeg ikke så langt unna" Anne.

Videre forteller informanten at det tok tid før hun klarte å få dette perspektivet på framtiden til datteren hennes, men at rådgivningen har vært til god hjelp. Caroline forteller at tidligere tenkte hun ofte på alvorlige ting som kunne skje, men at hun nå heller fokuserer på de små tingene som øker både hennes og sønnens livskvalitet. Nå drømmer hun om en fremtid hvor han bort på en bolig som er tilrettelagt for han, slik at han kan få all den oppfølgingen han trenger. En annen informant forteller:

"Fra han fikk diagnosen og fram til nå, har det skjedd mange forandringer i hvordan jeg tenker. I starten var alt fremmed, usikkert, og jeg hadde mange usikre tanker om framtiden, nei jeg vet ikke, alt var liksom veldig kaotisk." Dorthé.

Videre uttrykker hun at hun ikke er like bekymret lengre. Hun er svært takknemlig for den rådgivningen hun har fått, da dette har gitt henne mer kunnskap om helhetssituasjonen, samt at hun nå ser flere løsninger enn utfordringer. I dag har hun et håp om at sønnen en gang skal kunne stå på egne ben og ikke være like avhengig av henne, slik som han er i dag.

For flere av informantene har det vært vanskelig å snakke om barnets diagnose, spesielt i tiden rett etter at de fikk vite om den. Men det er også blandede erfaringer her. Som tidligere nevnt, ble Anne og hennes daværende ektemann med i et individualisert service program. Dette var et team med fagpersoner fra mange ulike instanser. Anne beskriver at de var heldige som fikk være en del av dette teamet, og at de har fått oppfølging her hele veien, fra barnet fikk diagnosen og helt til hun ble voksen. Det ble tidlig et tema i rådgivningen i ISP-teamet at hun og hennes daværende ektemann syntes det var vanskelig å snakke om diagnosen til barnet. Hun forteller om gode rådgivere som utfordret dem som foreldre til å lære seg å snakke om sykdommen sin til andre, da dette ville være en måte å lære seg å takle livssituasjonen som plutselig ble forandret da de fikk et barn med spesielle behov.

"Vi ble utfordret til å holde foredrag rundt omkring, for andre foreldre som var i samme eller lignende situasjon som oss selv, så da måtte vi jo reflektere over situasjonen vår for å kunne snakke om den, og det var jo veldig behjelpelig for oss som foreldre. Jeg har alltid snakket mye om dette da. I dag er jeg veldig glad for at vi ble rådet til dette, og at vi faktisk gjennomførte det. Det er nok det som gjør at jeg ikke har noen problemer om å snakke om det" Anne.

4.3.3 Rollefordelinger, holdninger og kommunikasjon med rådgiver

Det kan tenkes at foreldrene på forhånd har gjort seg opp en mening om hvilken rolle rådgiver har, slik som Davis (1995) påpeker. Det vil derfor være viktig med en rolleavklaring når man starter opp et samarbeid.

Informantene ble spurt om de kan beskrive hvordan de har blitt møtt av rådgiver, med tanke på hvordan kommunikasjonen har vært mellom dem, samt hvilke holdninger rådgiveren har hatt.

"De har alltid snakket et språk som jeg forstår, og aldri over hodet på meg. Jeg har alltid ordet først, og jeg forteller om situasjoner jeg synes er vanskelig, og de har alltid vært flinke til å lytte og møter meg der jeg er. Og jeg føler at det er sånn det skal være". Caroline.

Videre forteller hun at hun har savnet dette i skolesystemet. Barnet hennes er på skolen hver dag, men der er det mangel på folk som møter foreldrene og faktisk lytter.

"Jeg har alltid blitt godt møtt, hvis du ser bort i fra skolen. Spesielt en rådgiver jeg hadde igjennom habiliteringstjenesten. Han viste så innmari at han hadde empati. Han var der med meg. Han var omtrent inni livet mitt når jeg snakket med han. Og det er veldig godt å bli møtt på den måten" Caroline.

For at rådgivning med foreldre i det hele tatt skal fungere, er man i høy grad avhengig av foreldrenes kompetanse og engasjement, men det må også være et engasjement fra rådgivers side. Dette er et tema som går igjen hos flere av informantene. Beate forteller at hun ble satt i kontakt med en rådgiver i habiliteringstjenesten, og at hun snakket mye med henne om barnet og om hele familiesituasjonen, men at hun måtte bytte henne ut med en annen rådgiver, da hun etter hvert møte, satt igjen med en dårlig følelse.

"Det kan nok være det at jeg følte at hun ikke lyttet til det jeg hadde på hjertet."

Men hun forteller at dette kun var denne ene rådgiveren som hun har hatt så dårlig erfaring med. Det har også vært mange situasjoner hvor hun har brukt andre personer i kommunen som rådgivere, hun nevner blant annet en ergoterapeut som har fulgt sønnen i mange år, som har vært engasjert på flere plan gjennom flere år, som har vært en god samtalepartner, som har lyttet og vist forståelse. Ut i fra det Beate forteller tolker jeg det dit hen at det ikke alltid

har vært like bra rådgivning. Dorthe forteller at hun synes rådgivningen har utviklet seg veldig bra fra første møtet og fram til i dag.

"Opp igjennom tiden følte jeg meg mer som en samarbeidspartner, i forhold til rollen, at ikke rådgiveren var oppdragsgiver liksom, men jeg følte at det jeg mente eller det jeg lurte på ble hørt og at det jeg mente ble tatt seriøst." Dorthe.

Da datteren til Anne gikk på barneskolen var det et svært dårlig samarbeid mellom spesialpedagogene på skolen og foreldrene. Hun forteller at i alle møtene de hadde med skolen, var spesialpedagogene veldig engasjerte, imøtekomende og lyttende, men etter møtene så skjedde det aldri noen endringer. Da datteren begynte på spesialscole, forteller hun at det var som å komme til en ny verden.

"Kjemien stemte med en gang, og alt stemte så godt. De var engasjerte i datteren vår, og i oss som foreldre. De var lyttende og engasjerte, og ord ble til handling" Anne.

I sin helhet synes hun at det har vært mye god kommunikasjon igjennom alle årene de har møtt ulike fagfolk, men at leger spesielt har lett for å bruke medisinsk terminologi.

4.3.4 Oppsummerende drøfting

Hvordan foreldrenes første møte med rådgivning er av vesentlig betydning for det videre samarbeidet. I dette delkapittelet har vi lest om informantenes først møte med rådgivning, og hvilke forventninger de hadde til det første møtet, samt hvilke mål som ble satt for det videre arbeidet. Informantene har også snakket om ulike temaer som har gått igjen i løpet av årene de har gått til rådgivning, samt hvordan rollefordelingen har vært mellom foreldrene og rådgiver, og hvilke holdninger de har blitt møtt med og hvordan kommunikasjonen med rådgiver har vært.

Når foreldre oppsøker hjelp, er de ofte i en særlig sårbar situasjon, og for mange kan det derfor være vanskelig å utlevere private sider ved livet sitt. Anne forteller om sitt første møte med rådgiver etter at hun hadde fått vite om datterens sjeldne diagnose, og at hun syntes det var vanskelig å skulle snakke med en helt fremmed om noe som sto henne så nært. Hun forteller at hun fikk en følelse av at rådgiveren ville se henne gråte, eller at han satt med en forventning om at hun skulle reagere på en eller annen måte. Dette er i tråd med det Davis (1995) forteller om at det vil sende ut feil signaler til radsøkeren om man forventer å få

bestemte reaksjoner fra den som oppsøker hjelp (Davis, 1995). Det første som må på plass er en relasjon, og for at man skal kunne bygge en relasjon mellom rådgiveren og råde søkeren, er man avhengig av å bli kjent med hverandre og rådgiveren må ha evnen til å kunne sette seg inn i foreldrenes situasjon. Akkurat som med andre forhold, vil det alltid ta tid å bygge opp et forhold mellom foreldre og rådgivere (Davis, 1995). Kokkersvold og Mjelve (2003) poengterer at det er viktig å bygge opp tillitt mellom rådgiver og foreldre, for at situasjonen skal føles tryggere. Når foreldre og rådgiver skal begynne et samarbeid, er de avhengig av å sette opp mål for rådgivningsprosessen, for uten mål får vi ikke gjort noen ting. Uten mål har vi som mennesker ingenting å strekke oss etter. Målene trenger ikke å være så store at de nesten er uoppnåelige, men mål er med på å mobilisere våre ressurser og får oss i bevegelse, slik at vi ikke blir stående på stedet hvil, og mål er en del av menneskets selvregulerende system (Egan, 2010). Informantene er motstridende i sine erfaringer og opplevelser i forhold til målsetting i rådgivningssamtalene. Davis (1995) står bak partnerskapsmodellen, og han nevner åtte forutsetninger for at et partnerskap skal fungere. En av disse forutsetningene er at det foreligger et felles siktemål mellom foreldrene og rådgiver.

Det kommer frem av datamaterialet at informantene har hatt en del ulike erfaringer når det kommer til rådgivning. Dorte forteller at de første gangene hun var i møte med rådgiver, var det rådgiver som sto på makten, og informanten kunne ofte føle seg overkjørt. Hun uttrykker at hun satt igjen med en opplevelse av at rådgiveren ikke viste forståelse for tankene og meningene hun hadde. Hun følte at rådgiveren fortalte henne hva som var det beste for sønnen hennes, uten at hun på det tidspunktet forstod hvorfor dette skulle være til det beste, dog har hun i ettertid sett at rådgiveren hadde rett i mye av det som ble sagt. Hun uttrykker at hun skulle ønske at rådgiveren kunne ha gitt henne litt mer tid til å vente seg til og forstå hva rådgiveren mente med det som ble sagt, og tiltakene som ble satt i gang, uten hennes direkte samtykke. Dette tolker jeg som at rådgiveren opptrådte som en ekspert ovenfor informanten. En rådgiver som opptrer som en ekspert, ser på det som sin oppgave å løse foreldrenes problemer, og han vil ta over kontrollen, og det vil derfor ikke være en jevnbyrdig relasjon mellom rådgiveren og foreldrene (Davis, 1995). Det vil alltid være en form for autoritet fra rådgivers side. Han sitter på mer kunnskap enn hva foreldrene gjør, men det er likevel viktig å vite at det er foreldrene som kjenner barnet sitt best. Om en rådgiver skal gå inn i et samarbeid med foreldrene helt nøytral, vil dette også kunne føre til at rådgiveren kan virke likegyldig. Det vil alltid foreligge en forventning fra foreldrene om at rådgiver vet mer. Selv om rådgiverens hovedoppgave ikke er å gi direkte råd, kan det ofte være dette inntrykket

mange foreldre sitter med. Likevel har det vært en utvikling i rådgivningen, og slik jeg tolker det har denne informanten opplevd rådgivere som opptrer som eksperter og rådgivere som ønsker et partnerskap. Hun forteller at hun har opplevd at rådgiver har blitt mer en samarbeidspartner enn en oppdragsgiver. I motsetning til hva hun har erfart tidligere, har hun følt i senere tid at det hun lurer på blir hørt, og det hun mener blir tatt seriøst.

For samtlige av informantene har tanker om barnets framtid vært et sårt emne. For noen av informantene har det vært vanskelig og i det hele tatt å ha noen forestillinger om barnets framtid. Dette har vært et tema som har gått igjen i rådgivningen for samtlige av informantene, og de forteller at de har gått fra å ha å ha så godt som ingen tanker om barnets framtid, til å ha positive tanker om framtiden, og slik jeg tolker dette ut i fra hva informantene fortalte, har dette en klar sammenheng med hjelpen de har fått i rådgivningen.

4.4 Hva kunne vært annerledes?

4.4.1 Uheldige erfaringer

Flere av informantene har positive erfaringer med rådgivning i ulike instanser, men det er ett tema som går igjen hos alle fire informantene, og det er samarbeidet med spesialpedagoger i skolen, som nevnt tidligere. En av informantene forteller om skolen til barnet sitt, hvor det til og med er mangel på ansatte med faglig kompetanse, og at dette gjenspeiler seg i samarbeidet mellom skole og hjem, i den forstand at det ikke er noe samarbeid i det hele tatt. To andre informanter forteller om erfaringene fra barna gikk på ordinære skoler, og forandringene til barna begynte på spesialskole.

Dorthe forteller om da hun fikk vite at sønnen hadde lettere psykisk utviklingshemning da han var 15 år gammel, trodde hun det var en selvfølge at man fikk rådgivning, hvor hun beskriver at hun har opplevd det motsatte, at det ikke er en selvfølge. Den eneste rådgivningen hun mottok etter at diagnosen ble stilt, var i forhold til tilrettelegging for barnet, men de gikk ikke inn på familiesituasjonen, ikke en gang da hun etterspurte dette – *”det er i alle fall følelsen jeg sitter igjen med når jeg ser tilbake på de årene”*.

Informantene har flere temaer de tar opp under intervjuet når jeg spør dem om hva de skulle ønske at kunne vært annerledes fra barnet deres fikk diagnosen og fram til i dag. Ett av

temaene som går igjen omhandler skolen. Dette snakkes informantene om tidligere i intervjuet også, men flere av informantene tar opp igjen dette temaet senere i intervjuet, jeg tolker derfor at dette er av de dårligere erfaringene og opplevelsene som foreldrene har.

"Skulle ønske at det var mer samarbeidsvilje, eller bedre samarbeid mellom PPT og skole, om jeg kan det på den måten. Jeg har kanskje en liten følelse av at det var litt motstridende handlinger, et lite uheldig maktforhold i forhold til hva PPT mente og hva skolen gjorde." Dorthé.

I tillegg til dette snakker informanten om at hun også har savnet en del oppfølging i forhold til familiesituasjonen etter at sønnen fikk en diagnose. Det har vært noe, og det har vært til god hjelp, men hun føler fortsatt at det kunne vært mer. Den rådgivningen hun har fått, har hun selv måtte etterspurt. Hun forteller at hun trodde dette var noe man hadde krav på når barnet fikk en diagnose. Slik hun ser på det i ettertid, føler hun at skolen fikk mer av den veiledningen hun selv trengte. Dette er også noe som går igjen hos flere av informantene.

En av informantene uttrykker en opplevelse av at de ansatte i skolen mister engasjementet sitt.

"Jeg kunne ønske at folk ikke mistet engasjementet sitt. Når man har en spesialpedagogisk utdannelse, burde man brenne for dette, derfor forstår jeg ikke hvorfor dem ikke er mer engasjerte når dem er ute i jobb da. Hvis du mister engasjementet, får du finne noe annet å gjøre, for disse barna er dønn avhengig av deg som person i denne jobben da" Caroline

En annen ting som går igjen hos informantene som de selv omtaler som dårlige erfaringer, er at de sitter igjen med en følelse av at har måttet mase seg til å få den hjelpen de har krav på. Da jeg spurte informantene om hvordan de vil beskrive sin erfaring med rådgivning, svarer Beate:

"Systemet er jo der det. Hvis du... Jeg har jo fått hjelp når jeg har bedt om det. Men det er det at du må drive å mase hele tiden som jeg sitter litt igjen med."

Mens en annen informant forteller at hun alltid må ta tak i ting selv om det er noe hun har hatt behov for, og at dette er energitappende.

"Det har aldri vært noe tema om hjelp i etterkant. Da må jeg ta tak i det selv hvis jeg har hatt behov for det. Og de gangene har det gått på meg som forelder da" Caroline.

4.4.2 Gode råd til rådgivere

I alle intervjuene avsluttet jeg med å spørre informantene om de ville gi råd til en rådgiver. Ett av rådene som gikk igjen hos alle informantene, og som de var enige i, er at det som rådgiver er svært viktig å vise at han er der for foreldrene, at han viser empati.

"At man er der og lytter. Og viser et engasjement, at man viser at man lytter på deg, og forteller at jeg hører hva du sier og jeg føler med deg. Og dette skal vi få til. Rett og slett ha empati. Det er sånn jeg vil bli møtt." Caroline.

Informantene i denne studien har ulike erfaringer og opplevelser med rådgivning etter at de fikk et annerledes barn, og da er det naturlig at det er noen ting de setter ekstra stor pris på, mens det vil være ting de har savnet. Rådene de har kommet med, slik jeg tolker det, er en blanding av hva de har erfart igjennom rådgivning, og hva de har savnet, men som de skulle ønske hadde vært annerledes. Den ene informanten forteller at for henne er det viktig at rådgiveren skal vise at han eller hun også er et medmenneske, og ikke bare en fagperson som snakker over hodet på deg.

"At du må være menneskelig, på en måte. Og bryr deg om dem du sitter og prater med. Møte foreldrene der de er" Beate.

Den samme informanten forteller at hun har blitt møtt veldig ulikt fra ulike rådgivere igjennom årene som har gått. Hun har møtt rådgivere som nesten ikke vet hvem du er når du kommer, og dette er også ett av rådene hun fremmer som et viktig element når hun snakker om dette. Hun mener det er viktig at rådgiveren kommer godt forberedt til en samtale. Slik jeg tolker dette, henger det sammen med at foreldrene i denne undersøkelsen er i kontakt med mange fagpersoner med tanke på barnet, og etter mange år med mange ulike personer å forholde seg til, kan det føles som om de må starte på nytt hver gang de møter en ny rådgiver.

"Det må være at de må lytte til hva foreldrene eller familien har behov for, hvilke utfordringer de står ovenfor. Tenker at mange har et behov for å bli pratet til med et språk som er forståelig. Jeg har jo blitt det, men jeg tror ikke at alle blir det. Og til slutt, tenk på alle individuelt. En diagnose er ikke et barn eller omvendt." Dorthe.

4.4.3 Oppsummerende drøfting

Som det kommer fram av denne undersøkelsen, har foreldrene både heldige og uheldige erfaringer med den spesialpedagogiske rådgivningen. Flere av informantene føler det har måttet mast seg til å få den hjelpen de har behov for, og krav på. Da dette er et gjentakende fenomen hos flere av informantene, kan det stilles spørsmålstegn ved om dette også er noe som kan samsvare med hva andre foreldre som ikke er en del av denne undersøkelsen også sitter med en opplevelse av. Som en motsetning av opplevelsen til tre av informantene i denne studien, forteller Anne at hun har vært veldig heldig på dette området. Hun har kjennskap til foreldre som også må mase seg til å få den hjelpen de har krav på. Siden datteren var fem måneder gammel, har de vært med i et ISP-team, hvor de som foreldre har sittet i førersetet, og hun har aldri følt at hjelpen ikke er der når hun trenger den.

Et av mine hovedmål med denne oppgaven, var å få innsikt i foreldrenes opplevelse av spesialpedagogisk rådgivning, da det er lite forskning på foreldrenes perspektiv. Jeg avsluttet alle intervjuene med å spørre informantene hvilke råd de ville ha gitt til en rådgiver.

Informantene hadde noen ulike synspunkter på hva som var viktig for dem, men samtidig berører de noe av den samme tematikken i flere av rådene de ser på, slik jeg tolker det, som viktige. Man kan stille seg spørsmål ved om disse rådene kommer av dårlige erfaringer, eller om det er de positive opplevelsene hos informantene de ønsker å videreformidle, eller om det er en blanding av disse to.

Flere av informantene forteller at de har et ønske om at rådgiver skal *lytte* til hva foreldrene har på hjertet, og møte de der de er, slik at de kan få et overblikk over hvilke behov og hvilke utfordringer foreldrene eller familien står ovenfor. Egan (2010) mener at lytting er fundamentet i forståelse, og ved at rådgiveren lytter til foreldrene vil rådgiveren kunne registrere foreldrene tanker, følelser og atferd da disse følelsene kan være relevante (Davis, 1995).

En av informantene uttrykker at det er av viktighet at rådgiver møter forberedt til en rådgivningssamtale. Med utgangspunkt i sine egne erfaringer, forteller hun at hun ofte har sittet igjen med en følelse av at hun må ”begynne på nytt” hver gang hun møter en ny rådgiver. Det kan tenkes at dette setter henne tilbake flere steg i sorgprosessen (Johannessen, et al., 2010).

Et av temaene som går igjen i rådene som foreldrene fremmet, var empati (Rogers, 1990). Dette er et begrep samtlige av informantene mener er viktig hos alle rådgivere, uansett hvilken arena eller instans du jobber for. Hvorfor er dette så viktig for foreldrene? Slik jeg tolker det, er dette med å skape en trygghet for foreldrene. Om de legger den samme betydningen i begrepet empati kan jeg ikke vite helt sikkert, men min tolkning ut i fra informantenes utsagn, er at deres beskrivelser rundt dette begrepet er nokså samsvarende. I litteraturen fremmer flere teoretikere nettopp dette begrepet, denne holdningen eller væremåten. Empati handler om å kunne sette seg inn i andres situasjon, altså at rådgiver klarer å sette seg inn i situasjonen til foreldrene, og slik jeg tolker det, har empati hos rådgiver vært viktig for foreldrene, for at forholdet til rådgiver i det hele tatt skal fungere (Rogers, 1990). Og det er i tråd med nettopp det informantene snakker om i intervjuene. De ytrer et ønske om å bli forstått, og at rådgiver skal klare å sette seg inn i deres situasjon.

5 Konklusjon

I arbeidet med denne oppgaven har jeg tatt utgangspunkt i følgende problemstilling:

«På hvilken måte opplever foreldre til barn med utviklingshemning spesialpedagogisk rådgivning?»

For å klare å belyse flere sider og for å kunne besvare denne problemstilling har jeg også arbeidet ut i fra følgende forskningsspørsmål:

- *«På hvilken måte beskriver foreldrene sitt møte med hjelpeapparatet?»*
- *«Har den spesialpedagogiske rådgivningen hjulpet, og føler foreldrene seg ivaretatt av rådgiveren?»*
- *«Er det noe foreldrene kunne ønske at kunne vært annerledes med rådgivningen?»*

Det vil være vanskelig, for ikke å si umulig å gi en entydig konklusjon på problemstillingen, da foreldrene sitter igjen med både positive og negative opplevelser når det kommer til spesialpedagogisk rådgivning. En kan verken velge å vektlegge det positive eller det negative, men de må sees i lys av hverandre, da det er dette som er de faktiske opplevelsene foreldrene har. De har opplevd den spesialpedagogiske rådgivningen på både godt og vondt.

Det kommer fram av dataene at foreldrene har både gode og dårlige opplevelser med hjelpeapparatet. Flere av informantene sitter igjen med en følelse av at de må mase seg til å få den hjelpen de har krav på. Selv om de ofte må mase seg til å få hjelp, gis det uttrykk for at når hjelpen faktisk er der, så oppleves dette som god hjelp.

Om den spesialpedagogiske rådgivningen har hjulpet, kommer an på hvordan man velger å se på det. Om man ser på enkeltsituasjoner fra den tiden informantene har mottatt rådgivning, kan man se at det ikke alltid har vært til det beste for foreldrene, men i sin helhet, beskriver flere foreldrene at de er takknemlige for den rådgivningen de har fått, og at det har hjulpet dem med å få et annet perspektiv på sin egen livssituasjon. Dette kommer spesielt fram i hvordan informantene beskriver hvordan de ser på framtiden til barna sine nå, sammenlignet med før dette var et tema i rådgivningssamtalene.

Når foreldrene snakker om hva som kunne vært annerledes, ytrer de et ønske om en bedre samarbeidsvilje mellom PPT, skole og hjem.

De kunne også ha ønsket at hjelpeapparatet kunne vært mer tilstede, med tanke på at foreldrene sitter igjen med en følelse av at de ofte har måttet ta initiativ til denne hjelpen selv. Dette er noe som informantene beskriver som svært vanskelig, og at det har tatt mye energi og krefter at ingenting går av seg selv. Flere av informantene gir uttrykk for at hjelpeapparatet til tider har vært en større belastning enn hva det er å være foreldre til et barn med utviklingshemning.

Med tanke på at denne studien er basert på fire foreldres opplevelse av spesialpedagogisk rådgivning, kan generaliserbarheten av denne undersøkelsen diskuteres. Denne studiens utgangspunkt har ikke vært å danne et generelt bilde av hvordan «alle» foreldre opplever den spesialpedagogiske rådgivningen. Samtidig vil man kunne stille seg undrende til hvorvidt andre foreldre i lignende situasjoner sitter igjen med den samme opplevelsen som foreldrene som er representert i utvalget. Studiens nytteverdi må avgjøres av leseren, jeg håper dog at den har bidratt til refleksjon og ettertanke og ser viktigheten av å ivareta foreldre som står i en sårbar situasjon.

5.1 Kritisk refleksjon til eget studie

Under arbeidet med dette studiet, har det til tider vært vanskelig i analyseprosessen. En av grunnene til dette er at det har vært vanskelig å holde seg objektiv da foreldrenes beskrivelser av sine erfaringer og opplevelser tidvis vekket et sterkt engasjement i meg. Samtidig opplevdes det noe vanskelig å ikke være partisk under selve intervjuene. Flere av historiene foreldrene delte med meg, gjorde det vanskelig og ikke dele deres frustrasjon og sinne. Særlig sterkt opplevdes mitt engasjement der hvor det viser seg at skolen bryter loven, og ikke gir barna det opplæringstilbudet de har krav på. I stedet for at skolen skal bli et sted for læring og utvikling, har skolen blitt til et oppbevaringssted for barna – en arena uten noen form for spesialpedagogisk tilbud. Til tross for dette har jeg igjennom hele analyseprosessen vært bevisst for mitt engasjement, som kan ha vært noe partisk. Ved å ha denne bevisstheten klart for meg, har vært av nødvendighet for å forholde meg så objektiv som mulig igjennom analyse og tolkningsprosessen.

5.2 Videre forskning

Det viser seg å være lite forskning både nasjonalt og internasjonalt hva angår søsknenes opplevelser ved det å ha en søster eller bror som er annerledes. For videre forskning kan det tenkes at det ville være av interesse å belyse søsknenes opplevelse av nettopp dette. Samtidig har denne undersøkelsen åpnet for diskusjon rundt hjelpeapparatets funksjon. Dette er med tanke på at foreldrene uttaler at hjelpeapparatet til tider har vært en større belastning for dem enn hva barnet med utviklingshemning har vært.

Det kunne også vært av interesse å komplettere utvalget i undersøkelsen med representanter fra andre instanser i hjelpeapparatet. Eksempelvis kunne dette ha vært spesialpedagoger i skolen, en PP-rådgiver eller sykehuspersonalet da sistnevnte er de som formidler diagnosen til foreldrene for første gang. På denne måten ville jeg fått mulighet til å belyse flere perspektiver rundt dette temaet. Det ville vært interessant å se hvilke opplevelser og erfaringer spesialpedagoger i skolen, PP-rådgivere eller helsepersonell har tilknyttet samme fenomen.

Litteraturliste

- Al-Gamal, E. & Long, T. (2013). Modification and pretesting of an instrument to measure anticipatory grief in parents whose child has cerebral palsy. *Journal of Clinical Nursing*, 23(13-14), 1810-1819, doi: 10.1111/jocn.12218
- Bae, B., & Waastad, J. E. (1992). Erkjennelse og anerkjennelse – en introduksjon. I Bae, B., & Waastad, J. E. (red.). *Erkjennelse og Anerkjennelse. Perspektiv på Relasjoner*. (s.9-32) Oslo: Universitetsforlaget.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk* (2.utg.). Oslo: Samlaget.
- Bernie-Smith, M., R.F. Ittenbach og J.R. Patton (2002). *Mental Retardation*. Merrill Prentice Hall.
- Davis, H. (1995). *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- De nasjonale forskningsetiske komiteer. Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora og teologi. Zoom Grafisk AS, 2006. Hentet 17.02.2015 fra:
<https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi-2006.pdf>
- Clausen, H. & Eck, O.R. (1996). *Spesialpedagogisk arbeid i familier med funksjonshemmede barn*. København/Oslo: TANO AS
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. (2.utg.) Oslo: Universitetsforlaget.
- Egan, G. 9th. Edition (2010). «*The Skilled Helper: A Problem-Management an Opportunity-Development Approach to Helping*». Cengage Learning: Brooks/Cole.

- Fyhr, G. (2002) *Den «forbudte» sorg – om forventninger og sorg omkring det handicappede barn*. København: Komiteen for sundhedsopplysning
- Gomnæs, U.T. & Rognhaug, B. (2012). Utviklingshemning – mangfold og lærehemning. I Befring, E. & Tangen, R. (red.) *Spesialpedagogikk*. (s.385-404) Oslo: Cappelen Damm AS
- Grøsvik, K. (2008a). Mennesker med utviklingshemning og sosial kapital. I Bjørnrå, T., Guneriussen, W. & Sommerbakk, V. (red.) *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet*. (s.58-70) Harstad: Universitetsforlaget
- Grøsvik, K. (2008b). Diagnostisering av utviklingshemning hos barn. I Eknes, J., Bakken, T.L., Løkke, J.A. & Mæhle, I. *Utredning og diagnostisering. Utviklings, psykiske lidelser og atferdsvansker*. (s.17-34) Oslo: Universitetsforlaget
- Gulbrandsen, A. L. (1992). Parforholdet – repetisjon og overskridelse. I B. Bae, & J.E. Waastad (Red.), *Erkjennelse og Anerkjennelse, perspektiv på relasjoner*. (s. 72-92). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Helsedirektoratet. <https://finnkode.helsedirektoratet.no/#/icd10/ICD10SysDel|2599534|flow>
Hentet: 14.03.2015
- Henderson, D. & Thompson, C. (2011). *Counseling Children*. California: Brooks/Cole Pub. Co.
- Høigård, C. Og Finstad, L. (1986). *Bakgater*. Oslo: Pax Forlag AS
- Johannessen, E., Kokkersvold, E., & Vedeler, L. (2010). *Rådgivning: Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis* (3 utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Johnsen, R.T., Fegran, L. & Kristoffersen, K. (2012). Hverdagslivet til foreldre som har barn med utviklingsmessige funksjonshemninger. *Nordic Journal of Nursing Research*, 21:4, 9-13. Doi: 10.1177/010740831203200403

- Kokkersvold, E. & Mjelve, H. (2003) *Mellom oss. Trening av kommunikasjon i gestaltperspektiv*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal.
- Lassen, L.M. (2012): Spesialpedagogisk rådgivning. I: E. Befring & R. Tangen (red.), *Spesialpedagogikk*. (s. 170-187). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Lassen, L.M. (2002). *Rådgivning. Kunsten å hjelpe*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Maxwell, J.A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. *Harvard Educational Review*. 32 (3), 279-300. Hentet fra SPED4010 Vitenskapsteori og forskningsmetode. Blandingskompendium. (s. 181-204). Oslo: Unipub
- Meyer, J. (2008). Mennesker med utviklingshemning og sosial kapital. I Bjørnrå, T., Guneriussen, W. & Sommerbakk, V. (red.) *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet*. (s.58-70) Harstad: Universitetsforlaget
- Offernes, N.Ø. & Lorentzen, E. (2008). Diagnostisering av utviklingshemning hos voksne. I Eknes, J., Bakken, T.L., Løkke, J.A. & Mæhle, I. *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. (s.35-50) Oslo: Universitetsforlaget
- Parette, H.P. (2008). *Research-Based Practices in Developmental Disabilities*. Austin, Texas: Pro-ed
- Pedersen, N. (2011) Ventesorg. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 18, 131:1803. doi: 10.4045/tidsskr.10.0550
- Rogers, C. (1990). Ch.2: Client-Centered Therapy. I: *Spesialpedagogikk og innovasjon* (blandingskompendium). Universitetet i Oslo. Det utdanningsvitenskapelige fakultet. Institutt for spesialpedagogikk. (s. 61-89). Oslo: Unipub.

- Schibbye, A.L.L. (1996). Anerkjennelse: En terapeutisk intervensjon? i *Spesialpedagogikk SPED4000 Rådgivning og innovasjon* (blandingskompendium), Universitetet i Oslo. Det utdanningsvitenskapelige fakultet. Institutt for spesialpedagogikk (s.93 - 102). Oslo: Unipub.
- Schibbye, A.-L. L. (2002). *En dialektisk relasjonsforståelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Scibbye, A.L.L. (2009). *Relasjoner – Et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi*. (2 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Sigstad, H.M.H. (2012): Sjeldne funksjonsvansker. I: E. Befring & R. Tangen (red.), *Spesialpedagogikk*. (s. 470-482). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Vedlegg

Vedlegg 1: Informasjonsskriv til informantene (1 side)

Vedlegg 2: Samtykkeerklæring (1 side)

Vedlegg 3: Intervjuguide (3 sider)

VEDLEGG 1:

Informasjonsbrev til informanter

Oslo: 12. februar 2015

Mitt navn er Yvonne Ødegården. Jeg studerer ved Institutt for Spesialpedagogikk (ISP) ved Universitetet i Oslo. For tiden jobber jeg med masteroppgaven min. Temaet for forskningsprosjektet er hvordan foreldre til barn med utviklingshemming opplever spesialpedagogisk rådgivning. I den forbindelse ønsker jeg å intervju foreldre som har et barn med utviklingshemming, som i forbindelse med barnets diagnose, har mottatt rådgivning. Formålet er å få økt kunnskap om foreldrenes erfaringer og opplevelser med rådgivning. Resultatet av undersøkelsen kan være til stor nytte med tanke på hvordan rådgivere på best mulig måte kan møte foreldrenes behov i en rådgivningssituasjon.

Om du/dere som forelder/foreldre ønsker å delta i denne undersøkelsen, kan tid og sted for intervjuet avtales nærmere, og jeg kommer gjerne hjem til deg/dere om dette er ønskelig. Jeg ønsker å utføre intervjuene i løpet av februar. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd, og opptaket vil bli behandlet etter personvernloven, og vil bli slettet ved oppgavens sensur, senest høsten 2015. Deltakelse i undersøkelsen er frivillig, og du kan når som helst trekke deg. Intervjuene vil bli behandlet konfidensielt, og all informasjon vil bli anonymisert.

Jeg håper du kan tenke deg å delta i denne undersøkelsen. Dine tanker, meninger og erfaringer er viktige som kunnskapsgrunnlag for oppgaven min, og vil bli behandlet med ydmykhet og respekt.

Om det er noen spørsmål i forbindelse med denne undersøkelsen, er det bare å kontakte meg. Gleder meg til å høre fra dere!

Med vennlig hilsen

Yvonne Ødegården

Masterstudent i Spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo

Epost: yvonneoed@gmail.com

Telefon: 954 60 268

VEDLEGG 2:

Samtykkeerklæring

Jeg/vi samtykker med dette til å bli intervjuet av Yvonne Ødegården i forbindelse med hennes masteroppgave som omhandler foreldres opplevelse av spesialpedagogisk rådgivning.

Jeg/vi har fått skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet.

Jeg/vi er kjent med at prosjektet er frivillig og at deltakelse kan avsluttes på et hvilket som helst tidspunkt i prosessen.

Dato:

Foresatte: _____

Foresatte: _____

Underskrift

Underskrift

Adresse: _____

Adresse: _____

Telefon: _____

Telefon: _____

Yvonne Ødegården

Hans Nielsen Hauges Gate 44 C

0481 OSLO

Telefon: 954 60 268

VEDLEGG 3:

INTERVJUGUIDE

Oppgavens problemstilling: «*På hvilken måte opplever foreldre til barn med utviklingshemning spesialpedagogisk rådgivning?*»

Intervjuet vil starte med informasjon om masteroppgaven og selve intervjuet, ”bli kjent” hvor jeg da vil si litt om:

- Hvem er jeg?
- Hvorfor er jeg her?
- Hva vil jeg?
- Hva kommer til å skje med materialet?
- Hvordan tilbakeføring og publiseringen skal skje.

Etter dette vil jeg starte med noen åpningsspørsmål for at jeg også skal bli litt kjent med foreldrene.

1. Åpningsspørsmål:

- Hvem er i deres familie?
- Når fikk du/dere vite om barnets diagnose?
- Hvem tok initiativ til å henvise/kartlegge barnet?
- Hvordan oppleves det å være foreldre til et ”annerledes barn”/et barn med utviklingshemning?
 - o Hvordan har dette påvirket dere som familie?
 - o Søskene?
 - o Øvre familie?
 - o Naboer og nettverk rundt?
 - o Møtt reaksjoner fra andre?
- Hvilke forventinger hadde du da du fikk vite om diagnosen til livet til barnet?
- Hvordan vil du beskrive barnet ditt til noen du ikke kjenner?
- Hva vil du beskrive som de største utfordringene som dere opplever som foreldre og familie i hverdagen?
- Hva bidrar til å føle mestring og glede i hverdagen?

2. Videre....

- Hvordan opplevde dere situasjonen da dere fikk vite om diagnosen?
- Hvordan følte du/dere å bli møtt i etterkant av at barnet hadde fått en diagnose?
- Hva slags spesialpedagogisk tilbud har barnet per i dag? (Barnehage/skole, annen form for opplæring?)
- Hvilke(n) type fagpersoner har gitt dere spesialpedagogisk rådgivning og veiledning tilknyttet ditt/deres barn, dere som foreldre og/eller deres familiesituasjon, etter at diagnosen ble stilt og fram til i dag?
- Fikk dere tilbud, eller etterlyste dere dette selv?
 - o Når fikk dere tilbud/når oppsøkte dere selv rådgivning?
- Hvilken form for rådgivning har dere mottatt? (Hvilke tema har særlig blitt berørt?)

Første rådgivningsmøtet (nå vil jeg stille noen spørsmål i forbindelse med ditt første møte med rådgiver)

- Når var ditt første møte med rådgiver?
- Hvilke forventinger hadde du/dere til rådgivningen i forkant?
 - o Svarte rådgivning til forventningene?
- Hvordan oppfattet du deg selv som forelder før møtet
 - o Endret dette seg etter møtet, i så fall på hvilken måte?
- Husker du hvilke tanker og følelser du satt igjen med etter det første møtet med rådgiveren?
- Ble det satt noen mål for rådgivningen de første møtene?
 - o Hvilke mål ble i så fall satt?
 - o Ble disse målene fulgt opp?

Rådgivning utover det første møtet:

- Hvordan vil du beskrive rådgivningsprosessen fra første møtet fram til i dag? (eller fram til rådgivningen ble avsluttet?)
- Hvordan opplevde du/dere stemningen/atmosfæren i rådgivningen?
- Hvordan opplevde du/dere kommunikasjonen/formidlingen i rådgivningen?
 - o Ble det brukt begreper som du forstod?
 - o Lyttet rådgiver til det du hadde å si?

- Responsen til det du hadde å komme med.
- Hvordan vil du si rollene var?
 - Likeverdige?
 - Rådgiver som ekspert?
- Hvordan ble dine innspill tatt i mot sammenlignet med fagpersonens innspill?
 - Hvordan opplevde du dette?
- Fikk du/dere de svarene du/dere lurte på?
- Opplevde du noe som var særlig ”uheldig” i rådgivningen?
 - Eller noe som var særlig bra?
- Følte dere at deres bekymringer/utfordringer ble møtt av rådgiver?
- Hvordan vil du i sin helhet beskrive din erfaring med spesialpedagogisk rådgivning?
- Er det noen ting ved rådgivningen du har mottatt du skulle ønske kunne vært annerledes?

Utfordringer og forventinger:

- Hva har vært spesielt vanskelig i løpet av disse årene?
 - Har rådgivningen hjulpet å mestre det som har vært vanskelig, eller har det gjort ting verre?
- Hvordan vil du beskrive hvordan du ser på livssituasjonen nå, og hvordan du så på den etter at dere fikk vite om diagnosen, og før dere begynte i rådgivning?
- Har rådgivningen hjulpet deg og familien?
 - På hvilken måte?
- Hvilke tanker har du om barnets framtid?
 - Har det forandret seg i løpet av rådgivningen?
 - Forventinger? Bekymringer?

Før vi avslutter:

- Har jeg spurt om noe du ikke likte å bli spurt om?
- Er det noen spørsmål jeg burde ha stilt - andre temaer du/dere ønsker å si noe om?
- Helt til slutt, hvis du skulle gitt tre gode råd til en rådgiver, hva ville det vært?

Avslutning:

- Kort oppsummering av intervjuet og tilbakemelding til informanten
- Takke for samarbeidet
- Takke for bidrag til mitt forskningsprosjekt.